

**Univerzita Karlova**

**Filozofická fakulta**

**Katedra Psychologie**



# **Diplomová práce**

**Bc. Kateřina Felcmanová**

**Psychologické aspekty rodičovské péče o děti s poruchami  
autistického spektra**

**Psychological aspects of parental care for children with  
autism spectrum disorders**

Praha 2017

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Markéta Niederlová, Ph.D.

## Poděkování:

Ráda bych poděkovala PhDr. Mgr. Markétě Niederlové, Ph.D. za laskavé vedení a cenné rady při psaní této diplomové práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem matkám, které se zúčastnily výzkumu, za jejich otevřenost a ochotu.

V neposlední řadě bych také chtěla poděkovat své rodině a partnerovi za podporu, trpělivost a pomoc při psaní této diplomové práce a během celého studia.

*Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.*

*V Praze dne 3. dubna 2017*

.....  
*Bc. Kateřina Felcmanová*

## **Abstrakt**

Diplomová práce se věnuje tématu rodičovské péče o děti s poruchou autistického spektra. V teoretické části jsou popsány hlavní oblasti, ve kterých se poruchy autistického spektra projevují a popis jednotlivých poruch. Následuje pohled na téma z hlediska rodičovské péče, popis náročnosti celkové situace, vliv na život rodiče a celé rodiny, faktory ovlivňující adaptaci na situaci a její celkové zvládnání. Pro výzkum byla zvolena kvalitativní studie. Vzorek je složený z 11 matek dětí trpících poruchou autistického spektra. Data byla získána pomocí polostrukturovaných rozhovorů a doplněna Logo-testem. Výsledky práce popisují vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na život rodiče, prožívání rodiče v různých situacích, zátěžové a podpůrné aspekty v dané situaci, nedostatkové faktory a vnější faktory, které na rodiče nejvíce působí. Na základě výsledků lze říci, že situace způsobuje v životě rodičů řadu změn a ovlivňuje jejich hodnoty a životní postoj. Náročnost je vnímána zejména v oblasti psychické, organizační, časové, fyzické a finanční, zároveň jsou však vnímány silné podpůrné faktory a to zejména rodina a pokroky ve vývoji dítěte. Nezdá se, že by péče o dítě s poruchou autistického spektra snižovala smysluplnost života zjištěnou pomocí Logo-testu, patrný je spíše opačný efekt.

## **Klíčová slova**

poruchy autistického spektra, rodičovská péče, vliv poruchy autistického spektra na život rodiny

## **Abstract**

The thesis concerns the topic of parental care for children with autism spectrum disorder. In the theoretical part there are described the main areas in which the autistic spectrum disorders manifest and the description of particular disorders. Next chapter describes this issue from point of view of parental care, it describes the difficulty of the situation, the impact on the lives of parents and whole families, factors affecting the adaptation to the situation and its overall management. The qualitative study was chosen for the research. The sample is composed of 11 mothers of children with autism spectrum disorder. Data for study was collected by half-structured interviews and supplemented by Logo-test. The results of study describe the impact of care for a child with autism spectrum disorder to the lives of parents, emotions in different situations, stressing and supporting aspects of the situation, scarce factors and external factors which the most affect the situation of parents. It seems that the situation causes numerous of changes in the lives of parents and affects their values and attitude to life. Difficulty of the situation is perceived in the area of time managment, psychological, physical and financial area. In the same time there are strong supporting factors, mainly family and progress in the child development. It doesn't seem that care for children with autism spectrum disorder decrease meaningfulness of life which was found out by Logo-test, it is more opposite effect.

## **Key words**

autism spectrum disorder, paternal care, impact of autism spectrum disorder on family life

## Obsah

Úvod.....	9
1 Poruchy autistického spektra .....	10
1.1 Triáda hlavních problémových oblastí.....	10
1.1.1 Oblast sociální interakce.....	10
1.1.2 Oblast komunikace .....	12
1.1.3 Představivost, zájmy, hra .....	13
1.2 Jiné variabilní projevy.....	14
1.2.1 Percepční poruchy.....	14
1.2.2 Motorické odlišnosti .....	15
1.2.3 Emoční reaktivita.....	16
1.2.4 Adaptabilita.....	16
1.2.5 Problémové chování .....	16
1.2.6 Další oblasti .....	17
1.3 Jednotlivé poruchy autistického spektra a jejich popis .....	17
1.3.1 Dětský autismus.....	17
1.3.2 Atypický autismus .....	17
1.3.3 Rettův syndrom.....	18
1.3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	18
1.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby ...	18
1.3.6 Aspergerův syndrom.....	18
1.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy .....	19
1.4 Etiologie .....	19
2 Dítě s poruchou autistického spektra v rámci rodiny .....	21
2.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy .....	21
2.2 Adaptace na novou situaci .....	23
2.2.1 Postoje rodičů ztěžující adaptaci.....	23
2.2.2 Další faktory spojené s adaptací na situaci .....	24

2.3	Dopad na celkové fungování rodiny .....	25
2.3.1	ABCX model fungování rodiny.....	26
2.4	Obtíže, se kterými se rodiče setkávají.....	27
2.5	Náročnost péče o dítě s poruchou autistického spektra .....	29
2.6	Faktory ovlivňující zvládání stresu spojeného s rodičovskou péčí o dítě s poruchou autistického spektra.....	31
2.7	Podpůrné faktory .....	34
2.8	Partnerský vztah a péče o dítě s poruchou autistického spektra .....	35
2.9	Shrnutí .....	36
EMPIRICKÁ ČÁST .....		37
3	Cíle výzkumu a výzkumné otázky .....	37
4	Typ výzkumu .....	37
5	Výběr výzkumného souboru .....	38
6	Charakteristika výzkumného souboru .....	38
7	Výzkumné metody .....	39
8	Etické aspekty výzkumu .....	40
9	Způsob analýzy dat .....	40
9.1	Vyhodnocení rozhovorů.....	40
9.2	Vyhodnocení Logo-testu .....	41
10	Výstupy z rozhovorů s jednotlivými respondenty .....	42
10.1	Respondentka 01 .....	42
10.2	Respondentka 02 .....	43
10.3	Respondentka 03 .....	44
10.4	Respondentka 04 .....	45
10.5	Respondentka 05 .....	46
10.6	Respondentka 06 .....	47
10.7	Respondentka 07 .....	48
10.8	Respondentka 08 .....	49

10.9	Respondentka 09 .....	50
10.10	Respondentka 10 .....	51
10.11	Respondentka 11 .....	52
11	Výsledky analýzy rozhovorů .....	54
11.1	Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na život rodiče .....	54
11.1.1	Vliv na časové možnosti .....	54
11.1.2	Změny v důsledku situace.....	56
11.1.3	Vliv na životní postoj.....	57
11.2	Prožívání v kontextu péče o dítě s poruchou autistického spektra .....	58
11.2.1	Diagnóza .....	58
11.2.2	Problémové chování .....	59
11.2.3	Reakce okolí .....	59
11.2.4	Situace jako celek .....	60
11.2.5	Vliv času .....	61
11.3	Náročnost a zvládání péče o dítě s poruchou autistického spektra .....	61
11.3.1	Zátěžové aspekty.....	62
11.3.2	Podpůrné faktory.....	65
11.3.3	Nedostatkové faktory .....	66
11.4	Vliv okolí na prožívání a zvládání situace .....	67
11.4.1	Rodina.....	67
11.4.2	Širší okolí.....	67
11.4.3	Odborná pomoc a péče .....	68
12	Výsledky Logo-testu.....	69
13	Diskuze .....	70
	Závěr .....	77
	Použitá literatura .....	78
	Přílohy.....	82



## Úvod

Téma poruch autistického spektra je v posledních letech aktuálnější než kdy dříve. Množství studií se za posledních 20 let mnohonásobně zvýšilo, vznikají nová zařízení pro tyto děti, vzniká a stále se vyvíjí systém péče o ně, systém jejich vzdělávání a také jejich zajištění v dospělosti. Během bakalářského studia jsem se součástí této oblasti stala i já. Začala jsem chodit na stáž do terapeutického centra pro děti s poruchami autistického spektra. Práce s nimi mě natolik nadchla, že jsem v terapeutickém centru zůstala i nadále a nyní zde pracuji jako terapeut pro tyto děti.

Přestože pracuji s dětmi, vnímám i jejich rodiče. Vidím náročnost celé situace a vnímám, že velmi často potřebují podporu i oni sami. Vzhledem k tomu, že situaci z pohledu rodičů není věnována pozornost v takové míře jako samotným dětem, rozhodla jsem se svou diplomovou práci zaměřit právě tímto směrem.

V teoretické části se věnuji nejprve základní charakteristice poruch autistického spektra, popisu oblastí, které jsou touto vývojovou poruchou zasaženy a vymezení jednotlivých poruch. Dále se již věnuji této problematice z hlediska rodičovské péče. A to od počátku zjištění diagnózy, přes vyrovnávání se s ní, faktory, které tento proces mohou ovlivnit po náročnost celé péče a ovlivnění chodu celé rodiny.

Cílem empirické části je komplexně prozkoumat psychologické aspekty rodičovské péče o děti s poruchou autistického spektra. Pozornost je zaměřena zejména na prožívání rodičů v různých situacích v kontextu péče, na faktory, které mají vliv na celkové zvládání situace a na dopad situace na život rodiče. Díky kvalitativní formě studie je možné odhalit podstatná témata v těchto oblastech a zároveň podrobně nahlédnout do života rodiče pečujícího o dítě s poruchou autistického spektra.

Tato diplomová práce by měla přispět k rozšíření poznatků v této oblasti, které by mohly být využity např. odborníky pracujícími s touto cílovou skupinou. Může být podkladem pro další výzkumy založené na zjištěných fenoménech.

# 1 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra patří mezi pervazivní vývojové poruchy. Vývoj dětí s tímto typem poruchy je narušen v mnoha oblastech vývoje, porucha je tzv. všepronikající. Dítě „*vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak*“ (Thorová, 2006, str. 58). Míra závažnosti projevů se u každého jedince trpícího touto poruchou velmi liší, prakticky nelze najít dvě osoby se stejnými symptomy. Děti se liší mírou narušení v oblasti řeči a intelektu, komunikačními a sociálními dovednostmi, představivostí, celkovým opožděním ve vývoji ...

Za zdroj zmíněných problémů jsou považovány neurologické změny a poruchy, které ovlivňují fungování mozku. Poruchy autistického spektra se vyskytují čtyřikrát častěji u chlapců než u dívek a ve většině případů se příznaky objevují v prvních třech letech věku dítěte (Sicile-Kira, 2004). Nástup poruchy bývá dvojího druhu. Ve větší části případů se projevuje postupným objevováním se příznaků, u menšiny se po období normálního vývoje objeví regres (Hrdlička, 2014).

Ve světě je dnes používám termín porucha autistického spektra, a je brán jako synonymum názvu pervazivní vývojové poruchy. Já budu ve své práci při popisu této skupiny poruch používat termín poruchy autistického spektra.

Poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány bez ohledu na další poruchy, které se mohou u dítěte vyskytovat. Kombinace více poruch či nemocí může však diagnostický proces komplikovat (Thorová, 2006).

## 1.1 Triáda hlavních problémových oblastí

U poruch autistického spektra se mluví o diagnostické triádě, o třech oblastech, ve kterých mají děti s tímto typem poruchy největší problémy: sociální interakce, komunikace, představivost. Diagnóza jednotlivých poruch se stanovuje na základě přítomnosti několika symptomů z každé oblasti diagnostické triády. Ty se však mohou ve své závažnosti velmi lišit (Thorová, 2006).

### 1.1.1 Oblast sociální interakce

Sociální dovednosti dětí s poruchou autistického spektra jsou oproti mentálním schopnostem vždy v oslabení. Jak již bylo zmíněno, míra deficitu se může velmi lišit a sociální chování některého z dětí se tak může zastavit na úrovni kojeneckého věku, jiné děti mohou zůstat na úrovni tří či šesti let (Thorová, 2006).

Je popsáno několik typů sociální interakce, která se objevuje u dětí s poruchou autistického spektra. Tyto typy nemusí být po celý život stejné, ale mohou se během vývoje měnit. Jedná se o typ osamělý, pasivní a aktivní. Aktivní typ se objevuje ve dvou formách - zvláštní a formální (Wing, 2002). Thorová (2006) později přidává ještě typ smíšený.

Dítě s převažujícím osamělým typem sociálního chování nemá zájem o fyzický kontakt, někdy se mu i vyhýbá. Nemá zájem ani o sociální kontakt a komunikaci, je bez schopnosti empatie, neprojevuje se separační úzkost, nejeví zájem o vrstevníky, vyhýbá se očnímu kontaktu nebo ho použije bez komunikační funkce (Wing, 2002).

Oproti tomu dítě s převažujícím pasivním typem sociálního chování akceptuje různé interakce, nevyhýbá se jim, ale není v nich aktivní, spontánní. Své potřeby projevuje jen v malé míře a potěšení ze sociálního kontaktu má jen malé. Patrná je nižší schopnost sdílení, empatie, poskytování útěchy apod. (Wing, 2002).

Aktivní – zvláštní typ sociálního chování se vyznačuje nadměrnou aktivitou, spontaneitou a nepřiměřeností v sociální interakci, nerespektováním intimní osobní zóny, obtížemi v pochopení zásad společenského chování, ulpívavým dotazováním (často mimo kontext a zaměřené na vlastní oblasti zájmu) atd. Celkově bývá chování obtěžující a často se objevuje ve spojení s hyperaktivitou (Wing, 2002).

Aktivní - formální typ sociálního chování (někdy uváděn také jako afektovaný) se často objevuje u jedinců s vyšším IQ. Vyznačuje se precizním až slovníkovým vyjadřováním, naprostým dodržováním pravidel a společenských zásad (mohou se objevit záchvaty při jejich porušení). Chování bývá chladné a konzervativní, jedinci mají potíže s ironií, humorem či nadsázkou (řečené chápou doslovně). Dále je typická absence empatie a časté encyklopedické zájmy (Wing, 2002).

Většina dětí s poruchou autistického spektra má zájem o sociální kontakt, ale často neví, jak ho navázat. Jsou nejistí, sociální kontakt pro ně bývá nepředvídatelný a chování druhých špatně čitelné. Důsledkem této situace pak může být právě otažitost nebo pasivita (Thorová, 2006).

Mezi hlavní problémové oblasti sociálního vývoje u dětí s poruchou autistického spektra patří: nápodoba, zrakové sdílení pozornosti (ukazování předmětů druhým, oční kontakt, kontrolování směru pohledu osoby, které předmět ukazuje), sluchové sdílení pozornosti (reakce na oslovení a pokyny, vokální připoutání pozornosti, verbální interakce), vztahy s vrstevníky a potřeba shodnosti v sociálních interakcích. Zdravé dítě zkoumá reakci dospělé osoby na svou akci, ale dítě s touto vývojovou poruchou pouze chce, aby reakce byla vždy stejná. Tato stejná reakce bývá však často negativní. Dítě dělá něco, co se nesmí, ale ví,

že tak přitáhne pozornost a dostane vždy stejnou reakci. Problémy v sociální oblasti se týkají jak aktivního sociálního chování, tak sociálního porozumění (Thorová, 2006).

Řada rodičů uvádí jako jedny z prvních odlišností ve vývoji dítěte nevyžadování pozornosti v kojeneckém věku, absence ukazování a předvádění předmětů, se kterými si dítě hraje, jiným osobám či nevyžadování společné hry a očního kontaktu (Krejčířová, 2006).

### **1.1.2 Oblast komunikace**

Problémy se objevují jak v porozumění, tak ve vyjadřování, v úrovni verbální i neverbální a mohou být velmi různorodé.

Mezi potíže v expresi neverbální komunikace může patřit nepoužívání gest (papa, kývání hlavou ano/ne ...), neukazování na předměty, používání ruky dospělé osoby jako nástroje, když něco chce, omezená mimika nebo živá mimika, ale v neadekvátních situacích a bez kontextu, neobvyklá poloha těla při komunikaci či problémové chování jako způsob komunikace. Pokud není rozvinuta řeč, oproti zdravým dětem si děti s poruchou autistického spektra nevytvářejí gesta a znaky jako náhradu (Thorová, 2006). Mezi nápadnosti, kterých si rodiče zpravidla nejdříve všimnou, může patřit špatný oční kontakt a nepoužívání očního kontaktu jako komunikačního prostředku (Volkmar, Rogers, Paul, Pelphrey, 2014).

V oblasti porozumění neverbální komunikaci mají tyto jedinci problémy s dekodováním výrazu v obličeji, postojů těla nebo gest. Velmi obtížné je pro ně rozumět pravidlům, kterými se tento druh komunikace řídí (Thorová, 2006).

Z hlediska verbální komunikace může být dítě v řeči opožděné nebo se řeč nemusí rozvinout vůbec. Stává se tak až u poloviny dětí trpících poruchou autistického spektra, konkrétně dětským autismem. Pokusy o naučení znakové řeči u těchto dětí nebyly úspěšné (Krejčířová, 2006). U většiny dětí s poruchou autistického spektra se objevuje opožděný a pomalejší řečový vývoj, výjimky tvoří pouze malá část dětí, zpravidla ty s vysoce funkčním typem poruchy. Potíže v řeči bývají často jedním z prvních signálů, díky kterým je později diagnostikována jedna z poruch autistického spektra. Samotné opoždění ve vývoji řeči však není důkazem pro přítomnost poruchy autistického spektra a může mít původ v jiné poruše (Volkmar, Rogers, Paul, Pelphrey, 2014).

I u dětí, kde se řeč rozvine, se však mohou objevovat určité nápadnosti, např. abnormality v prozodické (zvukové) stránce jazyka, jako příliš vysoký či hluboký hlas, monotónnost mluvy, neobvyklý rytmus či neschopnost cíleně zesílit a zeslabit hlas. Může se objevit tzv. slovní salát (logorea), kdy dítě bez souvislosti přefikává reklamy, úryvky

z pohádek apod., echolalie čili opakování toho, co dítě slyšelo (ať už teď nebo před delší dobou) nebo verbální autostimulace (Thorová, 2006).

Dítě může mít také problém s porozuměním řeči, některé děti jsou schopny pochopit jen jednoduché jednoslovné pokyny. V receptivní oblasti můžeme také pozorovat obtíže s porozuměním prozodickým signálům (např. intonace řeči, která značí ironii) a velmi častá je literární přesnost, tedy doslovné chápání. To může způsobit, že dítě odpovídá i na řečnické otázky, nerozumí žertu či sarkasmu. Lze říci, že chápání jazyka není intuitivní, ale mnohdy pouze mechanicky naučené. To může způsobit nejasnosti při používání slangových výrazů, nepochopení homonymům apod. (Thorová, 2006).

Velké problémy se vyskytují v konverzaci. Jsou jimi např. neschopnost konverzaci navázat a udržet, nevnímání zájmu/nezájmu a reakce konverzačního partnera nebo společensky nepřiměřené vyjadřování. Dále se objevují syntaktické potíže, problémy se skloňováním, užíváním zájmen, časováním nebo nepochopení významu nadřazených, obecných slov (Thorová, 2006).

### **1.1.3 Představivost, zájmy, hra**

Nápodoba je nedílnou součástí rozvoje představivosti. Její vývoj však bývá v rámci poruch autistické spektra narušen. Studie uvádějí, že u těchto dětí bývá nápodoba narušena napříč všemi jejími druhy (Volkmar, Rogers, Paul, Pelphrey, 2014).

V důsledku toho a také v důsledku narušení symbolického myšlení není u dítěte rozvinuta hra. Dítě se tak věnuje jednoduchým, často stereotypním aktivitám odpovídajícím mnohem nižšímu věku. O nové hračky často nejeví zájem a nehraje si s nimi funkčně. Chybějící nebo nedostatečně rozvinutou hrou dítě přichází o podstatný proces učení a rozvíjení, který se během ní odehrává. Pokud se u něj hra vyskytuje, bývá méně spontánní a pestrá než u zdravých dětí. Míra narušení vývoje v této oblasti je stejně jako u předchozích oblastí závislá na závažnosti poruchy a může se velmi lišit (Thorová, 2006).

Kromě kvality a úrovně hry sledujeme i další jevy, které jsou pro poruchy autistického spektra typické. Je jimi repetitivní (opakující se) chování, stereotypní (neměnné) chování, ulpívavost na činnosti, neodklonitelnost od činnosti a přílišné zaujetí určitou oblastí nebo tématem. Stereotypní činnost se dle míry postižení může projevovat na různých úrovních od jednoduché nefunkční manipulace s hračkami, jako např. házení nebo roztáčení přes třídění a rovnání předmětů podle určitého aspektu až po zájem o písmena nebo čísla, skládání puzzle atd. Téma stereotypní činnosti či silného zájmu o určité věci nebo oblasti se v průběhu

vývoje většinou mění. Jedno téma však může přetrvávat v řádech měsíců i let (Thorová, 2006).

Stereotypní činnost má často funkci sebestimulační. Může se jednat např. o prohlížení si předmětů (vizuální autostimulace), poslouchání zvuků ze zvukových hraček (sluchová autostimulace), kývání se či točení se dokola (vestibulokochleární autostimulace), štipání se nebo bouchání se (kožní autostimulace). Míra těchto sebestimulačních aktivit, čas u nich strávený, stejně jako reakce na přerušení, může být různá (Thorová, 2006).

## **1.2 Jiné variabilní projevy**

Kromě projevů ze tří výše uvedených oblastí, můžeme u jedinců s poruchou autistického spektra pozorovat i některé další symptomy.

### **1.2.1 Percepční poruchy**

První z nich jsou percepční poruchy. Ty se mohou projevovat odlišným způsobem vnímání, fascinací senzorickými vjemy a hypo/hypersenzitivitou na různé podněty. Problémové chování jako výbuchy vzteku, agrese či jiné mohou být často reakcí právě na intenzitu některých podnětů, která je pro jedince v dané chvíli nepříjemná (Sicile-Kira, 2004).

Přestože dítě nemá k vývojové poruše přidruženou oční vadu, mohou se objevovat určité anomálie ve zrakovém vnímání. Některé děti pozorují předměty z různých úhlů, z velmi krátké vzdálenosti, mají potíže se sledováním předmětů své činnosti nebo se může naopak objevit silná zrakové fixace (zírání) či vnímání detailů namísto celku. Dále se může vyskytovat vizuální agnozie, zraková autostimulace nebo hypo/hypersenzitivita na zrakové podněty (Thorová, 2006).

Percepční porucha se může objevit také v oblasti sluchového vnímání. Stejně jako u zrakových abnormalit i zde se objevuje hypo/hypersenzitivita nebo autostimulační aktivity. Důležité je však říci, že sluchové vnímání může být značně nesourodé. Někdy může dítě silně reagovat i na slabý zvuk, kterého si ostatní ani nevšimnou, a jindy budí pocit, že neslyší ani velmi silné zvuky (Thorová, 2006). Reakcí na nepříjemnost zvuku může být snaha odejít z místnosti, zakrývání si uší nebo neschopnost se soustředit (Sicile-Kira, 2004).

V chuťovém vnímání se hypersenzitivita projevuje jako extrémní vybíravost v jídle. U hyposenzitivity se naopak objevuje nebezpečí pojídání i nejedlých předmětů. Také v této oblasti se objevuje autostimulační chování (Thorová, 2006).

Hypersenzitivita bývá často i v čichovém vnímání. Dítě nesnáší různé vůně, parfémy, aviváže apod. Z důvodu hyposenzitivity se pak mohou objevovat nedostatky v hygieně. I v oblasti čichu se objevují sebestimulační aktivity (Thorová, 2006).

U hmatové hypersenzitivity může dítěti vadit i oblečení, které má na sobě, nemusí mít rádo mazlení, vadí mu nepředvídatelné doteky nebo se nechce určitých předmětů dotýkat. U sebestimulace děti vyhledávají stále určité povrchy, dotýkají se jich nebo se např. vmačkávají do těsných prostorů (Sicile-Kira, 2004).

Z hlediska vnitřního cití je nejběžnější posunutý práh bolesti, a to oběma směry. Snížený práh bolesti může přispívat k sebepoškozujícímu chování (Thorová, 2006).

Odlišnosti se mohou objevit i ve fungování vestibulárního aparátu. I zde lze pozorovat hyposenzitivitu, kdy dítě může mít problémy s rovnováhou či se projevuje jako neobratné, nebo hypersenzitivitu, kdy nesnáší např. houpání nebo jízdu autem. Také v souvislosti s touto oblastí se mohou objevovat sebestimulační aktivity (Thorová, 2006).

### **1.2.2 Motorické odlišnosti**

Další z možných projevů jsou motorické odlišnosti. Vývoj motoriky může být velmi různý. Některé děti jsou motoricky opožděné, ale jejich motorická úroveň se shoduje s mentální. Jiné děti jsou motoricky zcela v pořádku, ale velkým kontrastem jsou řečové a mentální schopnosti. Vývoj motoriky také může být ve svých jednotlivých oblastech nerovnoměrný (Thorová, 2006).

Velmi časté jsou problémy v oblasti koordinace pohybů, a to jak v jemné, tak v hrubé motorice. Z abnormálních motorických projevů jsou velmi časté stereotypní pohyby rukou a prstů. Mohou se krátce vyskytovat v situacích, kdy dítě prožívá nějakou emoci (radost, úzkost) nebo v delších sekvencích jako autostimulace. U některých dětí mohou vyplňovat i veškerý volný čas. Jako příklad lze uvést různé třepavé nebo kroutivé pohyby. Ty mohou být také spojeny s manipulací nějakým předmětem. Dále sem patří stereotypní pohyby celého těla, např. otáčení se, poskoky apod. nebo sebepoškozující chování (Sicile-Kira, 2004). U celkové pohyblivosti se často objevuje chůze po špičkách nebo odlišný, trhavější celkový vzhled chůze a běhu. Celkově může být dítě oproti normálu pasivní nebo hyperaktivní. Pro děti s poruchou autistického spektra bývá velmi často obtížná motorická nápodoba nebo jí nejsou vůbec schopny. Mohou se odlišovat také ve vývoji grafomotoriky (Thorová, 2006).

Potíže ve vývoji motoriky mohou ve svém důsledku komplikovat vykonávání běžných sebeobslužných aktivit, omezují zapojení dítěte do volnočasových aktivit s rodinou nebo do hry s vrstevníky (Volkmar, Rogers, Paul, Pelphrey, 2014).

### **1.2.3 Emoční reaktivita**

Emoční reaktivita je velmi významnou oblastí. Zejména v raném věku bývá u dětí s poruchou autistického spektra výrazně méně pestrá, často se jedná jen o základní pocit příjemné - nepříjemné.

Frustrační tolerance je zpravidla extrémně snížena, objevuje se emoční labilita a děti mohou reagovat silnou emocí i na běžný požadavek spolupráce. Výbuch emocí může způsobit prakticky cokoli, někdy je obtížné zjistit zdroj reakce. Dítě se v některých momentech není schopné se situací vyrovnat, emoce ho často zcela zahltí. Kromě této hypersenzitivity se také může vyskytovat emoční hyposenzitivita, díky níž dítě nereaguje na emoční situace a nevyjadřuje očekávanou emoční reakci (Thorová, 2006).

### **1.2.4 Adaptabilita**

U jedinců s poruchou autistického spektra bývá výrazně narušena adaptabilita, a to prakticky ve všech případech. I zde ale platí, že míra narušení se může u různých jedinců lišit. Adaptační problémy se mohou projevovat při přerušení aktivity, změny činnosti či programu a denních rituálů, při změnách v prostředí (přemístění nábytku, změna jízdní trasy ...), při změně osoby (nový učitel, dítě krmí jiná osoba ...) nebo při žádosti o spolupráci a konání aktivity podle požadavku jiné osoby (Thorová, 2006).

O adaptabilitě se také mluví jako o funkčnosti. Bývá popisována ve třech úrovních: vysoká, střední a nízká. Dělení je však pouze orientační, funkčnost se může lišit i v jednotlivých oblastech (Thorová, 2006). Adaptabilita je velmi významnou oblastí. Závisí na ní schopnost samostatného života v dospělosti.

### **1.2.5 Problémové chování**

Problémové chování není kritériem diagnózy poruch autistického spektra, ale vyskytuje se velmi často. Jeho celková intenzita a charakter závisí na závažnosti poruchy, výchově, osobnosti dítěte a terapii. Zdrojem problémového chování jsou obtíže, které jsou součástí poruchy. Dítě tedy např. projevuje problémové chování, protože je frustrované z nemožnosti se dorozumět. Problémové chování se také může stát pro dítě komunikačním prostředkem, protože v určitý moment zafungovalo k získání pozornosti. Mezi nejčastější typy problémového chování patří záchvaty vzteku, agrese, destrukce okolí, sebepoškozování a výrazné stereotypní chování a rituály (Thorová, 2006).



### **1.2.6 Další oblasti**

Kromě výše zmíněných projevů jsou u dětí s poruchou autistického spektra také časté problémy se spánkem a jídlem. Vzhledem k tomu, že sexuální chování je velmi propojeno se sociálním chováním, ve kterém mají tito jedinci potíže, i tato oblast bývá problematická (Thorová, 2006).

## **1.3 Jednotlivé poruchy autistického spektra a jejich popis**

Poruchy autistického spektra zahrnují řadu poruch. Některé diagnózy z této skupiny se vyskytují poměrně často, jiné jsou spíše vzácné. Konkrétní diagnostická kritéria v této práci nebudu uvádět, podrobný popis není předmětem této práce. Informace lze v případě zájmu najít v Mezinárodní klasifikaci nemocí (10. revize). Jednotlivé poruchy pouze volněji popíši a uvedu nejzásadnější projevy.

### **1.3.1 Dětský autismus**

Dětský autismus lze diagnostikovat v jakémkoli věku, i když název může být matoucí. Může se pohybovat od mírné formy po těžkou. Variabilita symptomů je u této poruchy velmi výrazná (Thorová, 2006). Okolo dvou třetin jedinců trpících touto poruchou zůstane i v dospělosti závislá na péči jiných osob (Hrdlička, 2014).

Pro přiřazení této diagnózy se musí určité množství symptomů projevit ve všech oblastech diagnostické triády a první projevy musí být patrné již před třetím rokem věku dítěte (Thorová, 2006). Nejčastější komorbiditou bývá mentální retardace, a to asi u 75 % jedinců (Hrdlička, 2014).

### **1.3.2 Atypický autismus**

Kritéria nutná pro dětský autismus jsou u této poruchy splněna jen částečně, některé symptomy se však shodují. Potřeba péče o děti s touto poruchou a míra intervence je shodná jako v případě dětského autismu (Thorová, 2006).

Pro diagnostiku atypického autismu nejsou vyvinuty žádné škály. Většinou je atypický autismus diagnostikován v případě, že se symptomy projeví až po třetím roce věku, neobjevují se ve všech oblastech triády nebo se nevyskytují v takovém množství a rozsahu, aby naplnily diagnostická kritéria dětského autismu (Hrdlička, 2014).

### **1.3.3 Rettův syndrom**

Jedná se o poruchu, která má prokázanou genetickou příčinu, konkrétně mutaci na chromozomu X. Tato porucha se vyskytuje pouze u dívek (Thorová, 2006).

V prenatálním a perinatálním období nejsou pozorovány žádné odlišnosti, dítě se až do šesti měsíců vyvíjí normálně. Poté bývá pozorován menší obvod hlavy, než je u jiných dětí téhož věku normou, dochází k regresi a poruchám v oblasti řečové a v oblasti volných pohybů rukou. Místo toho se objevují stereotypní pohyby horních končetin, objevují se problémy se svaly v oblasti hrudníku a potíže s chůzí. Celkový psychomotorický vývoj je opožděný, zasažena je i oblast sociálního chování a dovedností (Thorová, 2006).

### **1.3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství**

Tato porucha se vyznačuje výrazným regresem po předchozím období normálního vývoje. Regres nastává mezi druhým a desátým rokem, ve většině případů okolo tří nebo čtyř let věku dítěte. Porucha se projevuje zhoršením v oblasti intelektu, sociálních a komunikačních dovedností, často se objevují i autistické rysy. Po zhoršení uvedených schopností a funkcí následuje stagnace. Někdy může později dojít znovu k mírnému zlepšení, ale nikdy nenastane dosažení normy (Thorová, 2006).

Tato vývojová porucha je poměrně vzácná, odhadovaný výskyt je 6 ze 100 000 dětí (Fombonne, 2007).

### **1.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Symptomy této poruchy se projevují v následujících oblastech: výrazná motorická hyperaktivita a problémy s pozorností, repetitivní stereotypní chování a činnosti, IQ nižší než 50. U těchto jedinců můžeme často pozorovat opoždění ve vývoji. Není však jasné, zda jsou tyto symptomy patrné díky mentální retardaci nebo organickému poškození mozku. Sociální potíže autistického typu se neobjevují (Mezinárodní klasifikace nemocí: 10. revize: duševní poruchy a poruchy chování: popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka, 2000).

### **1.3.6 Aspergerův syndrom**

I u této poruchy existují různé formy podle funkčnosti. U mírnější symptomatiky je velmi obtížné říci, zda se ještě jedná o Aspergerův syndrom nebo je osoba pouze sociálně méně zdatná a má vyhraněnější zájmy (Thorová, 2006).

U jedinců s Aspergerovým syndromem se objevuje kvalitativní narušení sociální interakce (stejně symptomy jako u autismu), omezené a stereotypní aktivity, chování a zájmy, významné narušení fungování v oblasti sociální, profesní a dalších. Vývoj řeči není opožděný, intelekt se pohybuje v normě, sebeobslužné činnosti, adaptivní a explorativní chování je přiměřené věku. U některých jedinců se může objevovat dyspraxie, ta však není podmínkou udělení diagnózy (Thorová, 2006).

V MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí - 10. revize) i DSM-V (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) je uveden neopožděný vývoj řeči (Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5, c2013; Mezinárodní klasifikace nemocí: 10. revize: duševní poruchy a poruchy chování: popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka, 2000). Řada odborníků včetně Thorové (2006) se však vzhledem ke zkušenostem přiklání k názoru, že opoždění ve vývoji řeči se vyskytovat může. Ve věku 4 - 5 let bývá ale řeč již v normě. Objevují se však abnormality během vývoje řeči a děti mívají někdy problémy v pragmatickém užívání řeči (nevhodnost v dané situaci, mimo kontext).

Obecně lze říci, že děti s Aspergerovým syndromem mívají potíže častěji v chápání společenských zásad, dekódování neverbálních signálů, neporozumění ironii, humoru, sarkasmu (chápe doslovně), empatii, navazování přátelství, společných hrách a vyjadřování vlastních emocí. Jejich zájmy jsou úzce zaměřeny a špatně snáší změny v rituálech a navykklých postupech (Thorová, 2006).

### **1.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Tato diagnóza není příliš užívaná, diagnostická kritéria nejsou jasná. Získávají ji děti s velmi různorodou symptomatikou. Sociální dovednosti a komunikace mohou být narušeny, nicméně ne v takové míře jako u autismu. Symptomy mohou být hraniční, blížíci se normě. Tuto diagnózu mohou získat děti s výraznou poruchou aktivity a pozornosti, s vývojovou dysfázií, nerovnoměrným kognitivním vývojem apod. Druhou skupinou dětí, které pod tuto diagnózu bývají řazeny, jsou děti s vážnou poruchou představivosti, se schizotypními a schizoidními rysy (Thorová, 2006).

## **1.4 Etiologie**

Přesná genetická podstata autismu je stále nejasná. Heritabilita neboli dědičnost je však vysoká, okolo 60 %. Výzkumy uvádějí, že mnohem větší vliv mají kombinace běžných

alel než vzácné de novo mutace. Jejich vliv se pohybuje jen okolo 2,6 % (Gaugler et al, 2014).

Havlovicová a Sedláček (2014) však při porovnávání studií našli značné odlišnosti. Některé studie prokázaly závažné genetické deficity u jedinců s poruchou autistického spektra. Stále tedy není jasné, jaký podíl má na vzniku autismu monogenní dědičnost, tedy vzácná varianta konkrétního genu, který má velký vliv, a jaký multifaktoriální dědičnost, tedy kombinace běžných alel s malým vlivem. Výzkumy zároveň ukázaly, že i pokud je přítomna vzácná varianta, její projev může být u různých jedinců odlišný, může záviset na přítomnosti dalších alel nebo vlivu prostředí. Nyní lze tedy s jistotou pouze říci, že „*porucha autistického spektra není specifická pro žádný gen a žádný gen není specifický pro poruchu autistického spektra*“ (Havlovicová, Sedláček, 2014, str. 135).

Mezi příbuznými se mohou objevovat odchylky v oblasti chování, komunikace, sociálního chování či stereotypního chování, které nedosahují takové míry jako u poruchy, ale jsou patrné (Bailey, 1998).

V oblasti environmentálních aspektů působících v průběhu prenatálního vývoje, které mohou způsobit vznik této skupiny poruch, byla provedena celá řada výzkumů. Zkoumány jsou zejména některé potraviny, infekční nemoci a toxiny. Výsledky se však velmi různí a často nepocházejí ze spolehlivých studií. Jako příklad lze uvést téma očkování jako důvod autismu. Tato informace není podložena žádnými spolehlivými vědeckými důkazy, přesto je však mezi rodiči značně rozšířená a někteří rodiče se na tomto základě rozhodnou své dítě nedat očkovat.

## 2 Dítě s poruchou autistického spektra v rámci rodiny

### 2.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Doba před sdělením diagnózy nebo krátce poté, kdy rodiče ještě nemají mnoho informací, bývá období plné nejistoty a obav. Rodiče nevědí, jak závažné postižení je, jak se bude vyvíjet do budoucna, co péče o dítě bude obnášet. Dá se říci, že netuší, co mají před sebou, kolik odborníků a pracovišť budou muset navštívit, co zařídit, do jakých situací se dostanou (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Poruchy autistického spektra jsou jedním z onemocnění, která jsou diagnostikována později v průběhu vývoje dítěte. Pro rodiče tak diagnóza nebývá bleskem z čistého nebe, ale předchází jí období, kdy rodiče postupně vnímají odlišnosti od jiných dětí, období prvních projevů. Střídají se u nich pocity naděje a pocity beznaděje. V období před potvrzením diagnózy se vytváří konflikt mezi dvěma potřebami. „*Potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje.*“ (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009, str. 52) Nejistota a nedostatek informací zvyšují stres a stanovení diagnózy tak může být pro rodiče úlevou. Vědí, na čem jsou.

Už před narozením si rodiče vytváří vztah k dítěti. Sní o tom, jaké bude, plánují, co vše budou společně dělat, jaké bude dítě navštěvovat kroužky, jakou profesi bude v dospělosti dělat. Diagnóza vše mění. Původní očekávání a vize se rozpadají, může se objevit šok, pocity selhání či ztráty. Reakce na diagnózu, které se objevují, jsou naprosto normální a přirozené. Thorová (2006) popisuje fáze, kterými v takové situaci prochází většina rodičů:

#### 1. Šok

Šok bývá nejčastější reakcí na sdělení diagnózy. V tu chvíli rodič nemusí vnímat všechny sdělované informace, je zahlcen emocemi a nekonečným množstvím různých myšlenek a otázek. Na sdělení diagnózy by proto mělo být vyhrazeno dostatek času a zvoleno vhodné klidné místo, kde bude dostatek soukromí. Vzhledem k možnému sníženému vnímání je dobré základní informace také sepsat či naplánovat další konzultaci, která bude tomuto tématu věnována. Pokud je to potřeba, dát rodiči prostor pro vyjádření emocí, poskytnout kontakty týkající se další péče a postupu.

## 2. Zapojení obranných mechanismů

Po vyslyšení diagnózy se často spouští obranné mechanismy, je to přirozená reakce. Jedním z nich může být popření. Rodiče tvrdí, že diagnostika byla chybná, že odborníci často dělají chyby. V důsledku tohoto přístupu nepostupují v procesu dále, nevyhledají další pomoc, o diagnóze se doma nemluví a každým drobným zlepšením dítěte se utvrzují ve své pravdě. Tento proces může být poměrně dlouhý a oddaluje tak odbornou pomoc, která by dítěti v dalším rozvoji prospěla.

Dalším možným obranným mechanismem je vytěsnění. Rodiče tvrdí, že jim diagnóza nebyla jednoznačně potvrzena, že nedostali žádné informace.

Někteří rodiče věří v zázrak, jsou přesvědčení, že když udělají vše, co budou moci, jejich dítě se uzdraví nebo dosáhne velkých zlepšení. Čtou knihy, hledají na internetu, zkouší prakticky všechny metody, na které narazí a neodlišují, zda jsou to metody vědecky ověřené či ne, zda jsou to metody klasické terapeutické či alternativní. Tato kompenzace může být jedním z obranných mechanismů.

## 3. Období depresivní

Poměrně velká část rodičů prožívá pocity viny. Objevuje se smutek, nízká frustrační tolerance, vztek, úzkost, vyčerpání, bezmoc ... Může být silně ovlivněna situace v celé rodině, kdy se rodiče snaží najít viníka, vzájemně si vyčítají okolnosti v těhotenství, které mohly být původcem. Celkové chování rodiče může být velmi proměnlivé a nepředvídatelné.

## 4. Kompenzované období

Období smutku, zlosti a pocitů viny odeznívá a ve větší míře se objevuje přijetí, racionální přemýšlení a podnikání kroků k následné péči o dítě. Mění se očekávání, která rodič měl před sdělením diagnózy.

## 5. Změna hodnot, období rovnováhy

Rodiče mění svůj hodnotový systém a hledají optimální způsob fungování do budoucna. Rodina přijímá dítě takové, jaké je, objevuje se v ní rovnováha, stmelení, proměna vzájemných vztahů.

Fernández-Alcántara a kolegové (2016) ve svém výzkumu popisují, že klíčovým prožitkem spojeným s obdobím po sdělení diagnózy je ztráta. Ztráta zdravého dítěte, se kterým rodiče dosud žili, ztráta vize budoucnosti jich samých jako rodičů zdravého dítěte.

S tímto prožitkem ztráty se pojí mnoho emocí, např. šok, popření, úzkost, vina, zlost, smutek, beznaděj, stres.

Je důležité podotknout, že potřeby a pocity, které mají rodiče, mohou mít i zdraví sourozenci dítěte. I jim by měly být náležitým způsobem poskytnuty informace a zodpovězeny otázky. Důležitá je otevřená komunikace v rodině a možnost vyjádřit své pocity (Thorová, 2006).

## **2.2 Adaptace na novou situaci**

Každá rodina má odlišné podmínky, zdroje a předpoklady pro zvládnutí situace. Jedná se o okolnosti sociální i psychologické. Zasažena je však každá rodina a všichni její členové (Jelínková, 2014).

Někteří rodiče se nikdy nesmíří s celoživotním postižením dítěte, i když ho přijmou takové, jaké je. Neustále se snaží hledat řešení, léčby a často nezůstávají jen u odborníků, ale zkouší i řadu dalších metod, které často slibují zázračné vyléčení. Někdy kvůli tomu ke škodě dítěte přeruší i odbornou kvalifikovanou péči či vzdělávání (Jelínková, 2014).

Zvládání zátěže spojené se zjištěním, že dítě trpí poruchou autistického spektra, je dlouhodobý, mnoholetý, někdy i celoživotní proces. Rodiče jsou vznikem situace nuceni vytvořit si novou představu dítěte zahrnující fakt, že dítě trpí autismem, novou představu celé rodiny a budoucnosti. Často se mění i identita samotného rodiče (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

### **2.2.1 Postoje rodičů ztěžující adaptaci**

Jak již bylo výše řečeno, každý rodič může reagovat jinak a často se objevují postoje, které přijetí situace a celkovou adaptaci komplikují. Jedním z problematických postojů rodiče může být podle Thorové (2006) hyperprotektivita. Rodič věnuje naprostou většinu svého času a pozornosti dítěti, a tím jsou upozaděny jak jeho vlastní potřeby, tak ostatní členové rodiny. Vztahy v rodině mohou být tímto přístupem narušeny a tento postoj není přínosem ani pro dítě samotné. Hyperprotektivní rodič omlouvá veškeré jeho chování diagnózou, dítě rozmazluje. V důsledku toho bývá vývoj dítěte pomalejší, je méně samostatné a mívá nižší sebevědomí.

Může se stát, že jeden z rodičů situaci nepřijme, nedokáže brát dítě takové, jaké je. Takový rodič pak ignoruje vše, co s handicapem dítěte souvisí, a značně tím komplikuje a patologizuje fungování rodiny. V některých případech rodinu opouští. U některých rodičů

přetrvává vztek a sebelítost, neustálé hledání viníka a obviňování partnera, které může mít velmi negativní dopad na partnerský vztah. Rodič nedokáže konstruktivně hledat řešení a další postupy. Veškeré snahy a pokusy znehodnocuje, bojkotuje, považuje je za marné (Thorová, 2006).

Další podstatnou komplikací v adaptaci může být zlehčování problémů, bagatelizace, nepřijetí diagnózy. Pokud si rodič myslí, že dítě žádnou poruchu nemá nebo že situace není tak vážná a ostatní problém pouze zveličují, nezajistí pro něj potřebnou péči, která by mu pomáhala v dalším rozvoji (Thorová, 2006).

Někteří rodiče mohou svou nutkavou péčí dopět až k absolutnímu vyčerpání. Řídí se heslem, že pro děti se člověk musí obětovat. Veškerou péči a s ní spojené povinnosti zastávají sami, nedají dítě nikomu na hlídání, nevěnují žádný čas odpočinku nebo vlastní zábavě. Po počátečním nadšení se objeví únava, psychosomatické příznaky, zvýšená podrážděnost. V pozdější fázi se může přidat sebeodsuzování, deprese a zlost. Pokud ani v této fázi nenastane změna přístupu, může dojít až k nadužívání alkoholu nebo zanedbávání péče o dítě. Situace může končit až psychickým zhroucením (Thorová, 2006).

Neopomenutelnou komplikací bývají také vztahy v rodině či vlastnosti některých členů rodiny. Může se objevit nesoudržnost v rodině, nekomunikativnost, nízké sebevědomí, přílišná dominance atd. V neposlední řadě je podstatná i sociálně-ekonomická situace rodiny (Thorová, 2006).

Překážkami, které komplikují proces přijetí a adaptace, může být také víra v naprosté uzdravení dítěte, víra v zázrak (viz výše). Situaci ztěžuje i neustálé porovnávání dítěte s ostatními dětmi a přílišné úsilí o překonání vývojové poruchy (Fernández-Alcántara et al., 2016).

To, jak rodič nebo rodina jako celek vnímá situaci, zásadně ovlivňuje adaptaci, funkci rodiny i péči o dítě. Harrisová (1997) uvádí jako příklad maladaptivního vnímání pocit nedostatku sil a schopností zvládnout celou situaci, zvládnout péči o dítě s vývojovou poruchou, pocity bezmoci. Jiným příkladem je převaha negativních postojů a pocitů. Pocit zkaženosti života díky narození dítěte s autismem, ztráta sebeúcty, obviňování sebe jako původce současné situace...

### **2.2.2 Další faktory spojené s adaptací na situaci**

To, že je sociální okolí důležité pro vyrovnání se s diagnózou svého dítěte, je zřejmé. Ve svém výzkumu to potvrzuje i Green (2003), jež uvádí, že matky, které vnímají, že jsou jedinci s postižením v jejich okolí diskriminováni, častěji pocítují stud, vinu, cítí se trapně,



více si dělají starosti a cítí se více stigmatizovány než matky, které negativní postoj okolí k postiženým jedincům nevnímají tak silně či vůbec. Silnější vnímání postižení svého dítěte jako stigmatu a silnější vnímání negativního postoje okolí vedou častěji také k menší míře kontaktu dítěte s vrstevníky.

Velmi významným faktorem v celém adaptačním procesu je rodinná soudržnost, a to jak pro otce, tak pro matku (McStay, Trembath, Dissanayake, 2014).

Někteří rodiče dospějí postupem času k názoru, že život s dítětem trpícím poruchou autistického spektra není sice snadný, ale je bohatší a naplněnější. Najdou v něm nový smysl, poslání, mají pocit, že se díky své situaci mohou posunout dál a něčemu se naučit. Tento proces lze popsat jako posttraumatický růst. Jedná se o pozitivní změnu z hlediska kognice a emocí. Jedinec postupně vidí zátěžovou situaci jinak, reinterpretuje ji, začne ji vnímat jako v některých směrech přínosnou a smysluplnou, zvladatelnější (Tedeschi, Calhoun, 2004). V důsledku tohoto procesu rodiče často změní svou hodnotovou hierarchii, priority, postoje a v neposlední řadě i sebepojetí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Někteří rodiče vidí své dítě ve velmi pozitivním světle, vyzdvihují jeho přednosti, místo aby zdůrazňovali nedostatky. Tento přístup se objevuje u rodičů, kteří se s přítomností poruchy u svého dítěte dokázali do značné míry vyrovnat. Přestože v některých situacích, zejména v kontaktu s vrstevníky může být těžké tento přístup udržet, přispívá k pozitivnímu vztahu k dítěti, k udržení životní spokojenosti a také vyššímu sebehodnocení. Někdy může být pozitivní akcentace natolik výrazná, že se jedná spíše o přání rodiče, vnímání toho, co u dítěte rodič vnímat chce (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

U některých matek se rozvine obdivuhodná houževnatost, nevzdávání se a vytrvalost. Tyto vlastnosti mohou mít však v některých případech také negativní dopad, a to v případech, kdy vedou k přetěžování dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

## **2.3 Dopad na celkové fungování rodiny**

Fakt, že autismus dítěte má dopad na celou rodinu, je nezpochybnitelný. Rodina musí reagovat na novou situaci, na sdělení diagnózy. Po tomto náročném období musí zvolit a zorganizovat formu péče o dítě, osvojit si vhodné postupy, jak přistupovat k dítěti, často přeorganizovat řád, který v rodině dosud fungoval (Harrisová, 1997). Možnosti, zájmy a styl života rodiny se může někdy výrazně změnit a tím i přes snahu zanikají některá přátelství (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Ale nejen, že dítě ovlivňuje fungování rodiny, také rodina ovlivňuje vývoj a prospívání dítěte s autismem. Rodiče trpící psychickými problémy nebo rodina žijící v chaosu jen těžko vytvoří dítěti prostředí a podmínky podněcující jeho další rozvoj. „*Tyto dva faktory jsou navzájem propojeny, s dysfunkcí rodiny rostou potřeby dítěte a s problémy dítěte rostou obtíže rodiny.*“ (Harrisová, 1997, str. 181)

Každý se s obtížnými životními situacemi vyrovnává jinak, někdo lépe, někdo hůře. Vliv celé situace může mít na jednotlivé rodiny různý dopad. U některých rodin život s dítětem trpícím poruchou autistického spektra způsobí značné problémy ve fungování rodinného systému, někdy vede i k rozpadu rodiny. Pro jiné rodiny tato situace neznamena výrazné narušení funkce a některé rodiny dokonce uvádí, že péče o dítě s autismem je pro jejich partnerský i rodinný život obohacením (Harrisová, 1997).

Pokud má dítě s vývojovou poruchou sourozence, je důležité ujasnit si hranice pro všechny děti v rodině. Vysvětlit odlišnosti pro zdravé dítě a dítě s poruchou autistického spektra. Zdravé dítě by pod vlivem náročnosti péče o dítě s autismem nemělo být upozadováno, přehlíženo. Je vhodné, aby si rodiče vyhradily nějaký čas pouze se zdravým dítětem a měli tak příležitost podniknout aktivity, které jinak nejsou možné. Rodič by neměl očekávat, že zdravé dítě se bude na péči o svého sourozence podílet více a přebírat více zodpovědnosti, než kdyby netrpěl vývojovou poruchou. Mohou nastat situace, kdy se ostatní děti budou ptát na sourozence, který trpí poruchou autistického spektra či se budou dokonce vysmívat. Dítě by se mělo s rodiči naučit, jak v takových situacích reagovat a odpovídat (Thorová, 2006).

Často je to matka, která přebírá velkou část péče o dítě. Matky se tak musí nejčastěji vyrovnávat s nepříjemnými reakcemi okolí, časově náročnou péčí o dítě ztrácejí často zaměstnání, nevěnují se svým zálibám a koníčkům, více podléhají emocím či se u nich mohou objevit psychické potíže. Otec rodiny pak sám zodpovídá za její finanční zajištění. Může vnímat velkou tíhu této zodpovědnosti, obavy z nesplnění role. Nemusí to být navenek patrné, ale vnitřně často pociťují výraznou starost o dítě i o ženu, pro kterou je péče tak náročná (Jelínková, 2014).

### **2.3.1 ABCX model fungování rodiny**

Tento model může být pomůckou, jak lépe porozumět fungování rodiny, a tím i dopadu péče o dítě s poruchou autistického spektra. Byl vytvořen již v roce 1949 a později byl ještě upraven a přepracován (McCubbin, Patterson, 1983).

První v řadě stojí stresující faktor (A). Tím může být např. stanovení diagnózy, závažnost postižení a symptomů, problémové chování atd. Písmeno B v modelu označuje zdroje přispívající k adaptaci, aspekty, které mohou ovlivnit reakci na novou situaci. Patří sem osobnostní charakteristiky jednotlivých členů rodiny, charakteristiky týkající se rodiny jako celku (vzájemné vztahy, komunikace) a okolí rodiny, opora ze strany společnosti. To, jak rodina vnímá, pociťuje nastalou situaci, jaký jí připisuje význam, zahrnuje proměnná C. Celková adaptace rodiny, vypořádání se se situací (X) je pak výsledkem kombinace všech předchozích faktorů (McCubbin, Patterson, 1983).

Za zásadní faktory přispívající k úspěšnému překonávání krize a zajištění vhodné péče o dítě s poruchou autistického spektra je považována opora ze strany společnosti, rodinná koherence, psychická odolnost a osvojení si strategií (Harrisová, 1997).

## **2.4 Obtíže, se kterými se rodiče setkávají**

I děti bez vývojové poruchy mohou v rodině vyvolávat náročnější nebo stresové situace. Např. když začnou chodit a díky tomu dosáhnout na řadu předmětů okolo sebe, když začnou chodit do první třídy, když přijdou do období puberty. Pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra se však k těmto stresovým faktorům přidávají i mnohé další, které se mohou objevit v jakémkoli období (např. problémové chování).

Často opomíjená oblast, se kterou se mohou pojit určité obtíže, je lékařská péče. I běžná návštěva u obvodního či zubního lékaře může být pro rodiče i dítě velmi stresujícím zážitkem. Lékaři nemají často dostatek informací o poruchách autistického spektra a nevědí, jak k dítěti přistupovat (Jelínková, 2014).

Velkým problémem mohou být pro rodiče reakce okolí a jejich zvládání. Autismus je diagnóza, která není na první pohled vidět a veřejnost často není o této poruše dostatečně informovaná. Proto lidé v okolí často reagují způsobem „Tak si zklidněte to dítě.“ nebo „To vaše dítě je opravdu nevychované.“ Pro některé rodiče mohou být tyto situace velmi náročné a těžko se s nimi vyrovnávají. Emoční reakce v této situaci může být jen přihořující. Lepší je mít připravenou naučenou informující větu o tom, že dítě trpí autismem a tyto projevy jsou součástí poruchy. Případně lze v některých organizacích získat informativní kartičku, kterou lze v takovýchto situacích ukázat. I přesto mohou ale někteří lidé reagovat pro rodiče velmi bolestivým způsobem. Např. „Takové děti by měly být v ústavu, vždyť nejsou k ničemu.“ Bohužel i na takovéto situace musí být rodiče připraveni (Thorová, 2006).

Jedním z výrazných problémů, který rodiče dětí s poruchou autistického spektra zatěžuje, je najít vhodné předškolní a školní zařízení. Překážkou pro přijetí do zařízení a zvládnutí tamních požadavků není často samotná diagnóza, ale potíže k ní přidružené, jako např. problémové chování. Bez ohledu na to, zda se jedná o běžné nebo speciální zařízení, učitelé/učitelky musí problémové situace zvládnout a to se ne vždy děje vhodným způsobem. Představy rodičů a realita se pak často výrazně rozcházejí. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra mají z hledáním vhodného zařízení často větší problémy než rodiče dětí trpících jiným mentálním znevýhodněním. Důvodem jsou zejména výrazné komunikační potíže a problémové rušivé chování (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Pro rodiče bývá také velmi komplikované najít a vybrat vhodnou terapeutickou či jinou péči, která ho bude co nejúčinněji podporovat v jeho rozvoji. Call se svými spolupracovníky (2015) uvádí, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra aplikují průměrně 11 léčebných a terapeutických způsobů. Pokud by měli větší možnosti (z hlediska peněz, energie a času), rozsah metod, které by využili, by byl ještě širší. Nezvyšovali by příliš investice do již nyní využívaných postupů, které považují za efektivní, ale přidali by další (a to i ty, které jsou uváděny jako méně efektivní a mají o nich méně informací). Call (2015) se ve své studii zabýval faktory, na základě kterých se rodiče o léčbě rozhodují. Pokud se rodiče rozhodovali na základě empirických důkazů o efektivitě jednotlivých přístupů a rychlosti zlepšení stavu dítěte, vědecky podložené důkazy by pro ně byly jednoznačně nejzásadnějším faktorem. A to i v situaci, kdy s rostoucí efektivitou rostla doba, za kterou se výsledky projeví. Preferovali tedy delší dobu čekání, pokud se výsledek dostaví s vysokou pravděpodobností. U přístupů, které však slibovaly okamžité výsledky, ale neměly žádné vědecké důkazy, se míra investice do nich opět mírně zvýšila. Tento výsledek koresponduje s výše uvedenými informacemi. Velmi bojovní, houževnatí rodiče a rodiče, kteří nezvládli adaptaci na situaci, často zkouší veškeré nabízené postupy, včetně těch alternativních, které slibují okamžité výsledky.

Jiný výzkum uvádí, že rodiče se při výběru metody bohužel více řídí ústními doporučeními a jsou více ovlivněni příběhy, které slyší, než vědeckými důkazy a výzkumy (Miller, Schreck, Mulick, Butter, 2012).

## 2.5 Náročnost péče o dítě s poruchou autistického spektra

Zátěž rodiče při výchově dítěte s autismem je nepopíratelná. Weiss (2002) uvádí, že tendence k somatizaci psychické zátěže, depresím a úzkostem je u matek starajících se o dítě s poruchou autistického spektra prokazatelně vyšší než u matek zdravých dětí či dětí mentálně znevýhodněných.

Problémové chování dítěte je spojeno s vyšším výskytem deprese a společně s adaptivním fungováním dítěte jsou také prediktory úzkosti u rodičů dětí trpících poruchou autistického spektra (Jones, Totsika, Hastings, Petalas, 2013). Problémové chování dítěte má také negativní dopad na míru vnímaného stresu a na kvalitu života rodičů (McStay, Trembath, Dissanayake, 2014). Je zajímavé, že s větší samostatností (lepším adaptivním fungováním) dítěte se zvyšuje úzkost rodičů. Avšak i jiné studie podporují toto tvrzení, že rodiče dětí s vysoce funkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem trpí úzkostmi více než rodiče dětí se závažnější formou autismu (Mori, Ujiie, Smith, Howlin, 2009).

S vyšší mírou stresu jsou asociovány menší schopnost vidět stresory jako výzvu, výraznější projevy v chování dítěte a nižší vnímaná rodinná soudržnost. Pociťovaný stres může být také ovlivněn mírou zodpovědnosti, kterou rodič v rodině přebírá, množstvím prací, aktivit a rolí, které vykonává (McStay, Trembath, Dissanayake, 2014).

U matek pečujících o dítě s poruchou autistického spektra byla zjištěna vyšší míra stresu než u běžné populace. Zároveň se také ve větší míře než u běžné populace objevují iracionální přesvědčení (vysoká náročnost na sebe sama, nízká frustrační tolerance, celkové negativní hodnocení situací atd.) a automatické negativní myšlenky. Mezi těmito třemi aspekty, stresem, iracionálními přesvědčeními a negativními myšlenkami, existuje úzký vztah, všechny spolu pozitivně korelují (Predescu, Dobrean, Pop, Micluția, Șipoș, 2013).

Celkově lze říci, že matky trpí vyšší mírou stresu, úzkosti a deprese než otcové, ale zároveň dokáží ze situace získat více pozitivních aspektů (Jones, Totsika, Hastings, Petalas, 2013).

Je ale třeba zvážit, zda je stres zcela důsledkem péče o dítě s poruchou autistického spektra nebo spíše osobnostní vlastností. Dle výzkumu je největším zdrojem stresu skutečně péče o dítě se zmíněnou vývojovou poruchou. Míra prožívaného stresu se však výrazně zvyšuje ve spojení s některými dalšími aspekty. Konkrétně s nízkou mírou vyjadřování emocí, nízkým zájmem o lidi, mateřstvím ve vyšším věku a nižším věkem dítěte (Duarte, Bordin, Yazigi, Mooney, 2005).

Velkým tématem je strach z budoucnosti. Ať už z blízké (např. jak zvládnout přejít rušnou křižovatku, jak zvládnout s dítětem odpolední nákup v supermarketu) nebo vzdálené

(např. do jaké školy bude dítě chodit, jestli ho přijmou, jak a kde bude žít, až se o něj jako rodiče nebudeme moci starat). Je důležité si uvědomit, že porucha bude přítomna po celý život. Raná intervence a nácvik sebeobslužných aktivit však může pozdější život dítěti velmi usnadnit. O možnostech pro život dospělých trpících poruchou autistického spektra, kterých je dnes již celá řada, se rodiče mohou informovat u odborníků (Jelínková, 2014).

Obtížná je však intervence u rodin s vřelými vztahy, které ale žijí v chaosu. U dítěte bez vývojové poruchy vřelost rodinného prostředí kompenzuje pocity nejistoty či nebezpečí plynoucí z dezorganizace. Pro dítě s poruchou autistického spektra jsou však řád, struktura a pevné vedení nenahraditelné. Potřeba nastolit řád z důvodu péče o dítě s autismem může tak být v silném rozporu s celkovým názorem a filosofií rodiny (Harrisová, 1997).

Výchova dítěte s vývojovou poruchou znamená zátěž v mnoha oblastech. Může způsobit frustraci z neschopnosti zplodit zdravé dítě, z náročné péče, která ale nepřináší takové výsledky, které by námahu vykompenzovaly, z pocitu ztráty, omezení a předurčení dalšího života (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Také uspokojení psychických potřeb se komplikuje a mění. Matějček (1992) popisuje psychické potřeby, které jsou touto situací ovlivněny:

- Potřeba získávání nových podnětů: Dítě s poruchou autistického spektra poskytuje podnětů méně a v odlišné formě, než rodiče očekávají.
- Citová potřeba: I dítě s handicapem naplňuje tuto potřebu. Celkový výsledek je však snižován nepříjemnými pocity pramenícími ze situace, že dítě není zdravé (zklamání, frustrace, nejistota ...)
- Potřeba realizace: Může spočívat právě v narození a výchovném zavedení zdravého dítěte. Diagnóza pak pro rodiče představuje selhání, zklamání.

Matky většinou nemají tu možnost, ale otcové v některých případech hledají jinou formu seberealizace. Pokud jí ale věnují velkou míru pozornosti a času, může dojít k narušení jeho fungování v rámci rodiny, partnerského vztahu, může dojít k odcizení. Matky mají naopak tendenci posílit svou sebeúctu a vlastní hodnotu péčí o potomka. Starají se o něj s velkým nasazením a často obětují veškerý svůj volný čas (Matějček, 1992).

Dítě je v žebříčku hodnot dospělých na nejvyšších příčkách, bývá smyslem života. I dítě trpící vývojovou poruchou může být pro rodiče smyslem života, ale stejně jako u naplnění citové potřeby není situace ani zde tak jednoznačná (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Potřeba otevřené budoucnosti je v tomto ohledu velmi komplikovaná. Rodiče mají z budoucnosti spíše obavy, uvažují, co bude s dítětem, až oni tu nebudou. Zdravé děti jsou však pokračováním jich samých, pokračováním rodu, předávají hodnoty a tradice dalším generacím. Jejich potomek však toto ve většině případů splnit nemůže (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Matky dětí s poruchou autistického spektra mohou někdy trpět pocity osamělosti. K této situaci může přispívat řada faktorů. Matky se mohou cítit vyčleněné ze sdílení zkušeností a mateřských zážitků s vrstevnicemi. Mohou se celkově vyhýbat kontaktu s lidmi, protože se obávají jejich reakcí. I samotný fakt, že je matka po celý den plně zaměstnána péčí o dítě a nepracuje, přispívá k možné izolaci. Pokud některé matky pečují o dítě výlučně samy, je tato situace velmi zatěžující. Starají se o dítě prakticky nepřetržitě. Nemají tak možnost realizovat se v jakýchkoli jiných oblastech, nemají čas ani na odpočinek, setkání s přáteli a svoje koníčky. Veškerá náplň jejich dne se týká pouze péče o dítě a domácnosti. Některé matky mohou mít pocit, že zcela upozaďují a ztrácí vlastní život (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

I matky, které tyto pocity nemají, které mají možnost chodit do práce, realizovat se i v jiných oblastech života a zvládají celou zátěžovou situaci, někdy potřebují oporu. Někoho, kdo je vyslechne, projeví zájem, komu mohou popsat problémy, se kterými se musí vyrovnat, někoho, kdo ocení jejich schopnosti vše zvládnout. A právě s najitím takové osoby mohou mít značný problém (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

## **2.6 Faktory ovlivňující zvládání stresu spojeného s rodičovskou péčí o dítě s poruchou autistického spektra**

Jak velký dopad na rodiče bude mít zjištění diagnózy, jakou míru stresu způsobí, závisí především na tom, jak jedinec situaci vnímá, chápe, hodnotí a interpretuje (Lazarus, 1966). Jedna a tatáž situace může tak u různých lidí vyvolat různou míru stresu. Vzhledem k tomu, že dítě je velmi podstatnou součástí života dospělého, bývá tato míra stresu vysoká. Celkový výsledek tak záleží spíše na použitých strategiích pro zvládnutí situace (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). „*Rozdílnost odolnosti i repertoáru copingových strategií je důvodem, proč některé rodiny zvládnou narození postiženého dítěte bez větších problémů, zatímco jiné se s ním nejsou schopny vyrovnat.*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 23)

Cílem některých copingových strategií je řešení daného problému (např. hledání vhodného terapeutického zařízení pro dítě), jiné jsou zaměřené na zlepšení psychického stavu (např. pozitivní přehodnocení). Řada strategií plní obě funkce. Jako příklad lze uvést požádání přítele či příbuzného o pohlídání dítěte. Rodič získá čas na potřebné zařizování ohledně předškolního zařízení či terapeutického centra pro dítě a zároveň získá emoční podporu, protože hlídání je potvrzením, že se na své okolí může spolehnout (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

V copingových strategiích jsou také patrné rozdíly mezi muži a ženami. Může jít o důsledek genderových rozdílů nebo odlišné zkušenosti pramenící z role otce a matky. Důvod není jasný. Otcové mají častěji než matky sklon k bagatelizaci a popírání skutečnosti u nich může trvat delší dobu. Důvodem déletrvajícího popírání může být i fakt, že s dítětem zpravidla netráví tolik času (Vágnerová, Strnadová Krejčová, 2009).

Negativní interpretace situace a celkový pesimistický postoj jsou velmi významným faktorem určující míru prožívaného stresu (Saloviita, Itälinna, Leinonen, 2003). Náзор rodiče nemusí být v souladu s objektivní realitou, jde o úhel vnímání. Jedinci s optimističtější přístupem zvládají situace lépe a jejich vnímání je odlišné např. v přijetí dítěte takového, jaké je, v oceňování jeho drobných pokroků nebo vlastností. Pozitivní přehodnocení lze tedy považovat za velmi dobrou copingovou strategii (Ylvén, Björck-Åkesson, Granlund, 2006).

Z maladaptivních copingových strategií se častěji než u běžné populace objevuje přesvědčení o tom, že věci jsou horší, než skutečně jsou. Tato strategie a také sebeobviňování zvyšují vnímaný pocit stresu. Zároveň se z copingových strategií ve větší míře objevuje pozitivní přehodnocení, které přispívá k nižší míře stresu. Také přesměrování pozornosti na řešení a plánování či zaměření se na pozitivní aspekty negativně koreluje s mírou stresu (Predescu, Dobrean, Pop, Micluția, Șipoș, 2013).

Folkman a Moskowitz (2000) uvádí tři faktory přispívající k pozitivnímu emočnímu naladění během zátěžové situace, při stresu:

- Pozitivní přehodnocení: Rodiče začnou vnímat problém z té pozitivnější stránky, dokáží přijmout určitá fakta, vidět dobré věci. Postupně mění úhel pohledu na celou situaci.
- Zaměření se na řešení problému, najetí aspektů, které mohou rodiče kontrolovat, ovlivnit: Může se jednat např. o zajištění řízené aktivity pro dítě na určitou část dne, zakoupení vhodných pomůcek atd. I když těmito kroky nelze vyřešit a změnit celou situaci, dodávají pocit smysluplnosti a vedou k lepšímu emočnímu ladění.



- Vytváření pozitivních zážitků: Najít si možnost na chvíli odejít z běžného denního koloběhu a stresu má velký význam. Stačí i malé drobnosti jako vyhlédnout z okna a minutu pozorovat západ slunce, poznamenat si kreativní nápad, který se zrovna objevil nebo vložit humor do denních situací.

Celkově lze říci, že aktivní přístup k problému je efektivnější než pasivita a očekávání, že řešení přijde od někoho jiného. A to nejen efektivnější z hlediska řešení, ale také aktivita sama snižuje psychické napětí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Na každého jedince působí celý komplex faktorů, které usnadňují nebo ztěžují zvládání situace. Tytéž faktory mohou v závislosti na konkrétní situaci a okolnostech mít někdy efekt pozitivní a v jiných případech efekt negativní (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Mezi osobnostní vlastnosti, postoje a kompetence lze zařadit tělesné zdraví a fyzickou sílu, osobnostní vlastnosti zahrnující extraverci/introverzi, emoční stabilitu/labilitu, optimismus/pesimismus, depresivitu, přívětivost a přátelskost, otevřenost novým zkušenostem, sebekontrolu a sebeovládání, úroveň sebedůvěry, sebejistoty a sebehodnocení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Mezi vnější sociální a ekonomické faktory patří neformální sociální síť, která bývá složena s přátel i příbuzných a je významným zdrojem pomoci a emoční opory. Velmi důležitá je také formální sociální síť zahrnující zdravotní, sociální a vzdělávací instituce. Nezanedbatelné jsou i ekonomické faktory. Přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra často zvyšuje náklady rodiny. Pokud matka zůstává v domácnosti, i tento fakt přispívá ke zhoršení finanční situace. Dobrá finanční situace umožní zaplatit volnočasové aktivity pro dítě, asistence či hlídání, čímž matka může získat čas sama pro sebe. Pokud matka nastoupí alespoň na částečný úvazek do práce, je to nejen finanční přínos pro rodinu, ale také terapeutický přínos pro ni, který je často mnohem podstatnější (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Do aspektů neformální sociální sítě patří např. rodinný coping. Rodina musí zvládnout situaci jako celek. Pokud je jeden její člen vyčerpaný, depresivní a nedaří se mu se situací vyrovnat nebo mají jednotliví členové na situaci zcela odlišné pohledy, rodina nezíská potřebnou rovnováhu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

## 2.7 Podpůrné faktory

Přítomnost autismu u dítěte vyžaduje odlišný přístup ve výchově a komunikaci. Je proto velmi důležité rodiče o vhodných postupech informovat, aby nedocházelo k chybám, které kontakt s dítětem komplikují. Nácvik správných technik pro komunikaci s dítětem, pochopení podstaty poruchy a naučení způsobů, jak dítě rozvíjet, mohou vést k mnohem spokojenějšímu fungování nejen dyády rodič dítě, ale celé rodiny, a pomáhají předcházet řadě problémů (Thorová, 2006).

Jelínková (2014) popisuje základní prvky, které pomáhají míru stresu v rodině snižovat:

1. Pozitivní vývoj dítěte (díky dlouhodobé odborné péči)
2. Odborná pomoc při zvládání náročných situací
3. Sociální podpora a společenské uznání.

Včasná diagnóza je velmi důležitá pro dítě i pro rodiče. Její získání je však často zdoluhavým a náročným procesem. Přestože její zjištění je velmi náročnou životní situací, může být pro rodiče odrazovým můstkem. Díky diagnóze, která představuje konkrétní informaci, může rodič začít lépe rozumět chování a odlišnému vývoji dítěte, získávat informace a co nejdříve mu zajistit potřebnou péči (Jelínková, 2014).

Samotná diagnóza bez dalších souvisejících informací a navazující pomoci však není řešením. Už u odborníka, který diagnózu stanovil, by rodiče měli získat popis dané poruchy, její specifika, ne pouze název. Měli by získat konkrétní informace o úrovni svého dítěte v různých oblastech, o jeho silných a slabých stránkách, základní doporučení týkající se přístupu k dítěti s touto vývojovou poruchou a doporučení na následnou odbornou péči (Jelínková, 2014).

Jedna z věcí, které mohou rodičům velmi pomoci, jedna ze strategií, která přispívá ke zvládnutí situace, je vyškolení rodičů. Rodič se naučí, jak komunikovat s dítětem, jak zvládat problémové chování, jak mu předcházet, jak dítě rozvíjet (Harrisová, 1997).

Další možností, která řadě rodičů může pomoci, jsou svépomocné skupiny. Poskytují rodičům prostor pro sdílení svých pocitů, přispívají k normalizaci emocí, jsou prostorem pro výměnu zkušeností (Harrisová, 1997).

Mezi aspekty, které rodičům nejvíce pomáhají, je řazena především informovanost. Jedná se o informace týkající se dítěte, ale i celé rodiny. Zdrojem těchto informací, případně i následné pomoci bývají nejčastěji formální zdravotnická, sociální, poradenská, vzdělávací a

jiná zařízení. Problém už ale často bývá se o takovýchto institucích dozvědět (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Podpora partnera je z hlediska adaptace velmi důležitým faktorem (Bristol, Gallagher, Schopler, 1988). Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) uvádí pozitivní vztah otce k postiženému dítěti jako aspekt, který matky nejvíce oceňují. Otec přijímá dítě takové, jaké je, věnuje se mu a má k němu vřelý citový vztah. Tato skutečnost spojuje i partnery, zabezpečení a zajištění vhodné péče o dítě je jejich společným cílem. Když otec pomáhá v péči o dítě a stará se o něj, matka to nevnímá pouze jako faktickou pomoc s povinnostmi, ale je to pro ni signálem, že otec dítě přijal.

## **2.8 Partnerský vztah a péče o dítě s poruchou autistického spektra**

Jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů ovlivňujících zvládání zátěže v souvislosti s péčí o dítě trpící poruchou autistického spektra je kvalita manželství a opora partnera (Matějček, 2003). Harmonie partnerského vztahu je pro zvládnutí situace, adaptaci a zajištění adekvátní péče dítěti velmi podstatná. Pokud se objeví partnerský nesoulad, jeho řešení a využití dostupné intervence pozitivně ovlivní celkovou atmosféru v rodině a kvalitu péče o dítě (Harrisová, 1997).

Muži a ženy se se zátěžovými situacemi často vyrovnávají různými způsoby. Jinak je prožívají, jinak se mohou projevovat navenek. Snadno pak mohou vznikat podezření, konflikty a nepříjemné pocity, že se partner tolik netrápí, že situaci tolik neprožívá. Taková podezření však často bývají mylná (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

*„Zvládnutí nestandardního rodičovství je zkouškou partnerské soudržnosti a spolupráce.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 194) V partnerském vztahu může dítě s poruchou autistického spektra fungovat jako katalyzátor. Urychluje rozpad partnerství, která již dříve nefungovala, a dobré vztahy dále posiluje (Vančura, 2007).

Přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra v rodině může partnerský vztah ovlivnit různými způsoby. Většina rodičů projde z hlediska jejich vztahu několika krizovými obdobími, kdy se přinejmenším jeden z nich cítí nepochopený, frustrovaný a celkově se necítí dobře. Kvůli zajištění vhodné péče o dítě dochází v denním režimu a celkovém životním stylu rodiny často k mnoha změnám. Ty se často dějí na úkor společně stráveného času rodičů a i tento fakt může přispívat k nižší spokojenosti ve vztahu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Není dobré zaměřit se pouze na dítě a na vztah s partnerem rezignovat. O partnerský vztah je třeba pečovat. Mezi nedůležitější aspekty pro udržení kvality vztahu je komunikace, vzájemná otevřenost, možnost vyjádřit své emoce a také tolerance a pochopení vzájemných rozdílů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

## 2.9 Shrnutí

Téma autismu je stále aktuálnější, stále se rozšiřují možnosti péče o tyto děti, zdokonalují se metody, provádí se řada výzkumů. Z pohledu na tuto problematiku mám však někdy pocit, že je přehlížena pozice rodičů těchto dětí, přinejmenším jim je věnována mnohem menší pozornost. Tyto aspekty byly pro mě motivací k vytvoření této diplomové práce a výzkumu zaměřeného na rodiče dětí s poruchou autistického spektra.

Situace rodičů je velmi náročná, často výrazně mění dosavadní způsob jejich života, jsou na ně kladeny velké nároky, musí zvládat řadu obtížných situací. I oni by tak měli mít možnost využít péče odborníků, přečíst si literaturu nejen o problémech svých dětí, ale také literaturu, která bude podporující pro ně, možnost získat informace, které normalizují jejich prožívání a reakce, pomohou jim v jejich celkové situaci, nápady, jak situaci lépe zvládnout a v některých směrech si ulehčit, jak nepřestávat myslet na sebe a svoji osobní pohodu.

Při své práci terapeuta pro děti s poruchami autistického spektra se s rodiči denně setkávám a vnímám jejich nelehkou situaci, jejich časté přetížení atd. Zároveň je patrné, že psychická nepohoda rodiče se velmi výrazně přenáší i na dítě samotné. Vzniká tedy začarovaný kruh.

Většina nedávných zahraničních výzkumů byla realizována pomocí standardizovaných metod či dotazníků vytvořených přímo za účelem výzkumu. Dosavadní výzkumná zjištění v této oblasti jsou uvedena v jednotlivých kapitolách tak, jak k nim tematicky náleží. Já jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkum, který by mohl být zdrojem důležitých informací ohledně témat, na která se zaměřit u dalších studií, které již budou moci být kvantitativního charakteru.

## EMPIRICKÁ ČÁST

### 3 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu je zmapovat téma péče o dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rodiče. Odhalit specifika této situace, najít z pohledu rodiče podstatné aspekty a témata.

V empirické části bych chtěla odpovědět na níže uvedené výzkumné otázky. Témata vycházejí z teoretické části, kde jsou některá z nich zmíněna a popsána z hlediska dosavadních výzkumů. Kromě těchto témat je kladen důraz také na emoční prožívání rodičů v různých situacích. Vzhledem k tomu, že celá situace je velkou životní změnou, je do výzkumu zařazen také Logo-test, metoda zabývající se smyslem života.

Výzkumné otázky:

1. Jak péče o dítě s poruchou autistického spektra ovlivňuje život rodiče?
2. Jaké emoce a prožívání se u rodičů dětí s poruchou autistického spektra v různých situacích objevují?
3. V čem je péče o dítě s poruchou autistického spektra náročná a které faktory přispívají k jejímu zvládnutí?

### 4 Typ výzkumu

Pro realizaci výzkumu byla zvolena kvalitativní forma. Důvodem je zejména velká individualita jednotlivých případů. Celkovou situaci ovlivňuje mnoho proměnných, za hlavní považují zejména odlišnost každého dítěte a individualitu osobnosti rodiče. Dalším z důvodů použití kvalitativního výzkumu byl záměr získat co největší množství informací, zmapovat celou oblast a najít v ní podstatné fenomény. Získání hloubkového popisu případů je právě jednou z výhod kvalitativního výzkumu. Ten umožňuje podrobně porovnat případy, vzít v úvahu působení kontextu a různých podmínek (Hendl, 2008).

## 5 Výběr výzkumného souboru

Pro výběr výzkumného vzorku jsem použila nepravděpodobnostní metodu záměrný výběr přes instituce (Miovský, 2006). Pracuji jako terapeut v AUT - Centru (Centrum terapeutické péče o děti s autismem a poruchami chování) a výzkumu se účastnili rodiče klientů této organizace. Potenciální účastníky jsem nejprve oslovila emailem, který obsahoval základní informace o výzkumu, jeho účelu a podmínku účasti, kterou byla diagnóza některé z poruch autistického spektra.

## 6 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumu se zúčastnilo jedenáct matek. Všechny mají jedno dítě trpící poruchou autistického spektra, a pokud mají další děti, jsou zdravé. Šest z jedenácti matek má vysokoškolské vzdělání, jedna vyšší odborné a čtyři středoškolské vzdělání s maturitou. Věkové rozpětí respondentek je od 30 do 44 let. Většina matek se pohybuje ve věku 37 až 44 let.

Respondentka	věk	vzdělání	počet dětí v rodině	pohlaví dítěte s poruchou autistického spektra	věk dítěte s poruchou autistického spektra
01	34	vysokoškolské	1	dívka	9
02	37	střední s maturitou	3	chlapec	9
03	43	vysokoškolské	1	chlapec	6
04	39	vysokoškolské	3	chlapec	6
05	39	vysokoškolské	2	chlapec	6
06	38	vysokoškolské	2	chlapec	3
07	43	vysokoškolské	4	chlapec	8
08	37	vyšší odborné	2	chlapec	6
09	37	vyučena s maturitou	3	chlapec	6
10	30	střední s maturitou	1	chlapec	4
11	44	střední s maturitou	2	chlapec	6

Tabulka č. 1: Popis výzkumného vzorku

Jedna z matek je věřící. Všechny matky tvoří úplnou rodinu, pouze v jednom případě žije matka s dítětem sama. V jednom případě partner respondentky není otcem dítěte, žijí však ve společné domácnosti a tvoří rodinu. Případ jedné z respondentek je specifický. Otec dětí je sice přítomen, nejsou však se ženou partneři již řadu let, přestože jsou v denním kontaktu.

## 7 Výzkumné metody

Hlavní metodou, kterou jsem ve výzkumu použila, byl polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturované interview je jednou z nejčastěji metod používaných v kvalitativních výzkumech (Miovský, 2006). Tento způsob rozhovoru jsem zvolila z důvodu potřeby zodpovězení důležitých okruhů otázek, které souvisí s výzkumnými otázkami, měla jsem tedy stanovené tzv. jádro rozhovoru. Zároveň jsem mohla přizpůsobovat pořadí otázek, jejich formulaci a využít inquiry, tedy doplňující otázky pro upřesnění, ujasnění či rozšíření odpovědi účastníka. Na počátku rozhovoru byly položeny základní otázky pro zjištění demografických údajů a informací týkajících se dítěte a jeho diagnózy. Rozhovor dále pokračoval dotazy sytící jednotlivé výzkumné otázky.

Okruhy otázek pro rozhovor:

- Jak se v poslední době celkově cítíte?
- Jaká byla vaše reakce na sdělení diagnózy?
- Jak se vaše pocity změnily, jaké jsou teď, když vezmete v úvahu celkovou situaci, péči o vaše dítě a pocity s tím související?
- Co je pro vás na této situaci těžké?
- Kdybyste měla jmenovat něco, co je při péči o vaši dceru/ vašeho syna, nejtěžší, co by to bylo?
- Co vám pomáhá nebo pomohlo v celkovém zvládnutí situace?
- Co byste potřebovali více? Co postrádáte?
- Máte volný čas pro sebe? Kolik? Jak ho využíváte?
- Pokud máte partnera, máte čas na společné trávení času (bez dětí)?
- Pokud máte další děti, máte dostatek času i na ostatní sourozence?
- Objevuje se u vaší dcery/syna problémové chování (a jaké)? Jak ho zvládáte a co v takových chvílích cítíte, prožíváte?
- S jakými reakcemi a přístupem okolí k vašemu dítěti se nejčastěji setkáváte?

- Jak hodnotíte poskytnutou péči a informace? Byla pomoc dostatečná?
- Změnily se po zjištění diagnózy nějak vaše hodnoty, váš přístup k životu?

Rozhovor probíhal v prostorách terapeutického centra nebo v kavárně, v jednom případě u respondenta doma. Délka rozhovoru se pohybovala mezi 40 a 75 min. v závislosti na jednotlivých respondentech. Ve všech případech bylo interview nahráváno na diktafon kvůli následné analýze. Po ukončení rozhovoru byl respondentovi administrován Logo-test.

Druhou použitou metodou v tomto výzkumu byl Logo-test (Lukasová, 1992), jehož výstupem je míra prožívané smysluplnosti života (případně existenciální frustrace). Test zahrnuje tři části. První část obsahuje devět otázek, na které lze odpovědět buď ano, ne, nebo nechat políčko prázdné. Druhá část zahrnuje sedm otázek s možnostmi odpovědi: velmi často, občas, nikdy. Třetí část je kvalitativní a zahrnuje hodnocení předložených případů podle názoru respondenta a napsání vlastního textu.

## **8 Etické aspekty výzkumu**

Všichni účastníci byli předem obeznámeni s účelem výzkumu, s jeho dobrovolností a možností kdykoli výzkum ukončit, byli ujištěni o anonymizaci veškerých informací.

Před započatím rozhovoru dostaly zúčastněné osoby k podpisu informovaný souhlas, ve kterém byly všechny informace. Dokument je možné nalézt v příloze. Respondenti byli informováni o na hrávání rozhovoru na diktafon z důvodu následné analýzy a ujištění, že k datům nebude mít přístup žádná jiná osoba kromě autora výzkumu.

## **9 Způsob analýzy dat**

### **9.1 Vyhodnocení rozhovorů**

Základem pro analýzu získaných rozhovorů byla zakotvená teorie. Tuto metodu vyvinuli sociologové Barney Glaser a Anselm Strauss (Strauss, Corbin, 1999). V souladu s metodou zakotvené teorie, byly na základě pojmů získaných z dat vytvořeny kategorie a subkategorie. Jejich přehled je možné najít v příloze. Tato metoda umožňuje najít v datech podstatná témata (Hendl, 2008).

Analýza dále pokračovala axiálním kódováním, kdy byly mezi kategoriemi hledány nové souvislosti, obecnější vztahy, byl zvažován kontext, příčiny, důsledky, podmínky,



interakce, strategie a procesy, kategorie byly dále přeskupovány (Hendl, 2008, Strauss, Corbin, 1999). Výsledky získané touto metodou se pak staly těžištěm pro popis výsledků výzkumu.

## **9.2 Vyhodnocení Logo-testu**

Test byl vyhodnocen podle příslušného manuálu. Výsledek byl porovnán a uveden do souvislostí s rozhovorem a celkovým dojmem respondentky. Logo-test byl doplňující metodou a možným podkladem pro další zkoumání.

## 10 Výstupy z rozhovorů s jednotlivými respondenty

V této kapitole se budu věnovat jednotlivým respondentům, u každého z nich shrnu výzkumná zjištění z rozhovoru a připojím výsledky Logo-testu. Jednotliví účastníci výzkumu jsou označeni místo jména číslem.

### 10.1 Respondentka 01

Respondentka má devítiletou dceru, diagnóza dětský autismus jí byla přidělena ve 2,5 letech, holčička je verbální. Matka žije s dcerou a partnerem, otec si dceru bere na víkend jednou za 14 dní. Iniciativa pro odborná vyšetření kvůli nesrovnalostem ve vývoji vzešla od matky, pediatr odlišností nepřikládal důležitost.

Stanovení diagnózy přineslo pochopení, proč se věci vyvíjely jinak, ale také velký smutek, zmizení naděje a otázky, proč se to vlastně stalo. Zároveň se ihned začalo s dcerou pracovat, aby se vývoj co nejrychleji posouval. Většinu informací si na začátku matka vyhledala sama a je s tímto postojem spokojena. Matka přerušila vlastní studium, aby se mohla dceři věnovat, chodí ale do zaměstnání, což považuje za velice důležité pro vlastní osobní pohodu. Celkově volný čas bez dcery a osobní pohoda jsou pro ni důležité, protože pak se po další čas může dceři plně věnovat. Silně vnímá propojenost vlastního psychického stavu a chování a stavu dcery. Díky práci a hlídání má dostatek času jak pro sebe sama, tak pro partnera. Situaci jí pomáhá zvládat celá řada aspektů, zejména podpora a pomoc partnera a přijetí dítěte širší rodinou, velký význam má odreagování sportem, dobře fungující instituce, které dítě navštěvuje a praktické rady jiných rodičů.

Zátěžovost péče vnímá zejména ve větší náročnosti na pozornost, v nepředvídatelnosti reakce dítěte, nutnosti ustoupit ze svých plánů a v dodržování zaběhnutého režimu a rituály. Obtížné jsou situace, kdy se vyskytne problémové chování (agrese, autoagrese), a to emočně i fyzicky, zejména pokud je na veřejnosti. V současné době je se situací zcela smířena a celkově svůj život považuje za velmi spokojený a nevidí odlišnost od jiných běžných rodin. Zmiňuje, že i u ní se někdy objeví chvíle lítosti nebo pocitu náročnosti celé situace, ale jen zřídka a chvilkově. Reakce okolí ji nijak nezasahují. Považuje za velmi důležité se dceři maximálně věnovat a rozvíjet ji, proto neplánuje další dítě. Dalším důvodem je i obava, aby bylo zdravé. Na celou situaci vidí i pozitiva a pozitivně se snaží dívat na celý život. Svůj život díky této situaci považuje za plnější, s více drobnými radostmi a lepšími hodnotami. Celkově působila velmi spokojeně, stabilně a s pozitivním přístupem.

V souladu s informacemi z rozhovoru se projevuje i v Logo-testu, např. v položce, kde život bez překážek nepovažuje za pro sebe dobrou věc, i též v mnohých dalších. Celkový výsledek je v pásmu Q<sub>1</sub>, do kterého se řadí 25 % populace a značí vysokou prožívanou smysluplnost svého života a stabilitu.

## 10.2 Respondentka 02

Respondentka má s manželem devítiletého syna trpícího dětským autismem ve spojení se středně těžkou mentální retardací a dvě mladší zdravé děti, se kterými je na mateřské dovolené. První odlišnosti ve vývoji byly pozorovány ve 2 letech a ve 2,5 letech dostal syn diagnózu, je neverbální. Tuto zprávu respondentka vnímala jako silnou ránu se silnými pocity smutku a beznaděje.

Informace získané od odborníků považuje za dostatečné, ale nepříjemností byly dlouhé čekací doby na vyšetření týkající se přidělení diagnózy a nedostatečná finanční podpora ze strany státu. Synovi se věnuje stejnou měrou jako dvěma ostatním zdravým dětem, čas a pozornost dělí mezi všechny rovnoměrně. Zvládnout péči o tři děti je náročné, z velké části i organizačně, ale myslí si, že je dobré pro celou rodinu, že mají po synovi další dvě zdravé děti. Pro psychický stav rodičů i pro syna. Pomoc dalších osob je nutností, nejvíce pomáhají prarodiče a asistentka. Dalším opěrným pilířem je podpora a pomoc manžela. Volný čas pro sebe bez dětí má, když je s nimi manžel, a tento čas považuje pro svou pohodu za velmi důležitý. Společný čas s partnerem nemají prakticky žádný, protože všechny děti najednou nikdo nepohlídá. Přála by si více tohoto času.

Náročnost péče vnímá zejména v organizační oblasti, situaci považuje za velkou emoční a finanční zátěž. Za nejobtížnější považuje situace neporozumění synovi, nezjištění důvodu jeho pláče. Obtížné je pro ni také vyrovnání se s reakcemi okolí a nezájmem dítěte o aktivity, které mu rodiče nabízí, a omezení celkového fungování rodiny. Pokud se synovi někde nelíbí, neužije si výlet nikdo. Celkově se situací není smířena a vnímá ji jako velmi těžkou, objevují se pocity neřešitelnosti, beznaděje, pátrání po důvodu a přání zdravého dítěte. Při reakci okolí situaci nevysvětluje. Nyní tyto situace zvládá lépe než dříve, ale stále jsou nepříjemné, a někdy se v těchto momentech objevuje naštvaní. Díky nemocnému synovi si více všímá běžných pokroků u zdravých dětí, nezatěžuje se drobnostmi a maličkostmi jí přinášejí více radosti. Cena za tuto změnu jí však připadá velmi vysoká. Rozhovor viditelně emočně prožívala, několikrát plakala a byla patrná velká lítost nad situací.

Z Logo-testu je patrná nepřítomnost osobních cílů. Největší pozornost je v současnosti věnována rodině a snaží se mít šťastnou rodinu. I v této situaci je však patrná potřeba dalšího vyžití. Celkový skóre se nachází uprostřed pásma Q<sub>2</sub>-Q<sub>3</sub>, které značí průměrnou životní smysluplnost vyskytující se u 50 % populace.

### 10.3 Respondentka 03

Matka žije s manželem a šestiletým synem trpícím dětským autismem (středně funkčním). Syn je verbální, bez problémového chování, diagnóza mu byla přidělena ve třech letech věku. Iniciativa nutnosti vyšetření vzešla od pediatra.

Období před diagnózou považuje matka za velmi náročné se silnými pocity nejistoty, strachu a bezradnosti. Samotné stanovení diagnózy pak přineslo pochopení a úlevu, že její chování bylo normální vzhledem k situaci a pouze se potvrdila předchozí podezření. Většinu informací si musela vyhledat sama a bylo těžké najít někoho, kdo ví, jak s dítětem pracovat. Snaží se se synem pracovat, maximálně se mu věnovat, vnímá nutnost neustálé intenzivní péče. Z těchto důvodů považuje v současnosti za nemožné vrátit se do práce. Uvědomuje si velký vliv vlastního psychického stavu a pohody na syna, věnuje se v poslední době více péči sama o sebe, kromě jiného chodí na individuální terapii. Volný čas má, když je syn ve škole a večer po usnutí, v této oblasti nevidí rozdíl od běžných rodin. S partnerem mají času poměrně hodně doma, vyjít ven je ale kvůli hlídání velmi vzácné. Mezi hlavní podpůrné faktory patří informace a konkrétní rady, pomoc institucí a uvědomění si, že se synem lze pracovat, situace, kdy s ním kvalitně pracuje někdo jiný, dále manžel, pozitivní přístup a péče o sebe.

Náročnost péče vidí zejména v silném pocitu a tlaku veškeré zodpovědnosti a pocitu, že rodič je v tom přes veškerou pomoc sám (patrné ústřední téma). Velmi zatěžující je pocit vlastní nejistoty v péči, pocity, že je potřeba se synovi věnovat více, nemožnost pracovat, finanční náročnost, nemožnost hlídání (aby syn neztrácel čas a péče byla kvalitní), nutnost neustále větší pozornosti. Objevují se obavy do budoucna, a to jak z hlediska péče o syna, tak i o ně, jako staré rodiče. Velmi postrádá připravenost školního systému a celkově kvalitní systematickou péči, ochotu lidí učit se v této oblasti. Pocity při reakcích okolí velmi záleží na aktuálním psychickém stavu, pohybují se od lítosti a smutku ke zlosti. Další dítě nemá kvůli rozhodnutí maximálně se věnovat synovi. Syn je pro ni prioritou, se situací je smířena. Díky péči o sebe vnímá posun ve smyslu být sama sebou a oddělit se více od syna. Vidí pozitiva u dítěte i v celé situaci, má pocit šťastnějšího života, jako plus vnímá naučení se řady věcí, urovnání priorit, větší schopnost být tady a teď, vzít život do svých rukou a pozitivum je

i nastolení větší míry péče o svou osobní pohodu. Před rokem prožila psychický kolaps, v současnosti je však spokojená, nemá přání, aby byla situace jiná, i když je to hodně práce. Osobní pohoda a spokojenost je patrná i při rozhovoru, patrným ústředním tématem je ale zároveň velká tíha zodpovědnosti a náročnost na sebe sama.

Výsledek v Logo-testu je poměrně vysoko v pásmu nadprůměru ( $Q_1$ ). Zároveň je zde však jako u jediné respondentky občasné objevování se myšlenky, že by před smrtí měla pocit, že nestálo za to žít. Z napsaného textu je znatelná velká snaha žít šťastný život i pocit, že se to v současné době daří. Díky synovi nachází více sama sebe.

#### **10.4 Respondentka 04**

Respondentka žije s manželem a třemi dětmi, je věřící a nejmladšímu synovi (6 let) byla ve 4 letech přidělena diagnóza dětský autismus ve spojení se středně těžkou mentální retardací. Chlapeček je částečně verbální, s plenami. Byl předčasně narozený, opožděný vývoj probíhal od začátku, první iniciativa přišla ze strany babičky.

Rodiče možnost chvíli popírali. Po udělení diagnózy se pouze potvrdila předchozí domněnka, dostavil se pocit porozumění a úlevy, situace byla přijata tak, jak je. Matka se snaží synovi podle možností věnovat co nejvíce, aby se toho co nejvíce naučil. Z vlastního rozhodnutí se nevrátila do práce a považuje to i za výhodu vzhledem k možnosti trávit více času s ostatními dětmi. Čas rozděluje pro všechny děti, sama má pocit, že svého volného času má dostatek a považuje za něj i čas trávený pouze se zdravými dětmi. Času s manželem je málo, syn chodí spát pozdě, takže nejsou možné ani večery doma, příležitost je několikrát do roka. Tento stav je podle ní nevyhovující, ale ne zcela tragický. Největší pomocí je hlídání syna od prarodičů a pomoc a podpora partnera. Dále pak terapeutické centrum, které je motivací, že se synem lze pracovat, dvě další děti a víra v Boha.

Nejnáročnějším vnímaným aspektem péče je fyzická zátěž (syna udržet např. při oblékání, korigovat atd.) a pocit vlastní nedostatečnosti (pocit, že při intenzivnější práci by na tom byl syn lépe). Dále pak organizační stránka, aby byl čas rozdělený mezi všechny děti a také nejistota v konání, ve správnosti péči o syna. V současnosti velmi vnímá únavu, docházející síly a uvědomuje si náročnost celé péče. Se situací je plně smířena, neuvažuje do budoucna, ale řeší aktuální situace. Obavy o synovu budoucnost se objevovaly pouze ze začátku. Odborníky poskytnuté informace nutné v začátku považuje za dostatečné, nyní však postrádá více konkrétních rad a informací ohledně péče, častější odbornou konzultaci a systém stálé pomoci. Při utěšující a bagatelizující reakci známých se snaží ukázat, jak náročná

je péče, projevuje se snaha o uznání. Vyzdvihování náročnosti od známých je však také nepříjemné. Jiné reakce cizích přejde bez vysvětlování, ale jsou nepříjemné. Situace vedla k přehodnocení životních plánů, ale vidí na ní i pozitiva (např. obohacení, rozšíření obzorů, více času na děti). Při rozhovoru se několikrát objevily slzy v očích.

V Logo-testu je patrna velká důležitost víry v Boha a celkový výsledek je uprostřed pásma Q<sub>1</sub>. Tedy vysoká životní smysluplnost a stabilita i v náročných situacích. Výsledek odpovídá celkovému dojmu z respondentky.

## 10.5 Respondentka 05

Respondentka žije s manželem, osmiletou dcerou a šestiletým synem. Syn je neverbální se silným neporozuměním, přiřazená diagnóza je dětský autismus. Iniciativa k vyšetření pocházela od matky ve 2,5 letech věku dítěte, diagnóza byla přiřknuta ve 3 letech.

Reakce na diagnózu byla popření, bezradnost, hněv, smutek, objevovaly se úvahy, proč se to stalo. Toto období je vnímáno jako velmi náročné. Její zkušenost s odborníky je velmi špatná, a to ze stránky jejich přístupu v krizové situaci, kvality práce, čekací doby i poskytnutých informací. Matka musela přehodnotit kariéru a ustoupit ze svých plánů. Volný čas nemá prakticky žádný, stejné je to i se společným časem s manželem. Většinou je každý s jedním dítětem. Čas mezi obě děti dělí rovnoměrně, vnímá však, že dceři chybí zdravý sourozenec. Za nejvíce pomáhající aspekty považuje úspěchy a posuny dítěte, zvládnutí náročné situace, hlídání, rodinné zázemí a odborníky, kteří se synem kvalitně pracují.

Za nejnáročnější na péči vnímá omezení běžného života a nutnost péče 24 hodin denně. Těžké je zvládnout neobjevení se takových pokroků, jaké očekávala, fakt, že vyřešený problém nahradí vždy další, náročné je ustát reakce známých a též zvládání problémového chování (záchvaty vzteku). Při problémovém chování někdy zachová klid, někdy to vzbuzuje vztek, záleží na aktuálním rozpoložení. Silnou negativní stránkou je velmi malé množství aktivit, které může dělat celá rodina společně, přístup odborníků a nedostupnost kvalitní péče (patrná silná frustrace a vztek). V aktivitách se synem se vyhýbá situacím, které by mohly být problematické. Rady od přátel jsou pro ni obtěžující, reakce okolí vyvolávají vztek. Postrádá volný čas bez syna, připravenost školního systému a péči o tyto děti v dospělosti. V této souvislosti se objevují obavy do budoucna. Smíření je v současnosti pouze částečné, je odevzdaná situaci. Aktuálně se objevuje mírné polevení v intenzitě péče, částečná rezignace. Vědomí, že je potřeba se synem pracovat, ale zároveň některých věcí nelze dosáhnout nikdy. Celkový přístup se změnil v tom, že si matka více vybírá, do čeho investuje energii, ukončila i

kontakt s některými přáteli. Více se soustředí na tady a teď než na budoucnost a vlivem situace vnímá vlastní větší průbojnost. Při rozhovoru byla patrná frustrace a vztek, životní omezení a odborníci byla ústřední témata.

V Logo-testu byla patrná nepřítomnost koníčků, nespokojenost s prací, vztek, omezení a nutnost kompromisů (v souladu s rozhovorem). Zároveň se objevila snaha užívat si radostných chvil s dětmi. Celkový skóre se pohybuje uprostřed oblasti  $Q_2$ - $Q_3$ , tedy v průměru.

## 10.6 Respondentka 06

Respondentka má dvě děti, žijí jako kompletní rodina a mladší syn ve věku 3,5 roku má diagnostikovanou poruchu autistického spektra nespecifikovanou. Iniciativa pro vyšetření vzešla ve 2,5 letech ze školky. Rodiče vnímali odlišnosti ve vývoji, ale nepřikládali jim zatím takovou váhu.

První týden po sdělení diagnózy převažoval pláč a popírání, později (přibližně na měsíc) se objevilo sebeobviňování, otázky, proč se to stalo právě jim. Poměrně rychle však došlo ke smíření a přeorientování na aktivní řešení situace. V tuto chvíli pociťovala bezmoc a ztracení času kvůli nevědění, jak se synem pracovat. Má pocit, že informací bylo možné najít všude dostatek, hodně si je zjišťovala sama, s přístupem odborníků byla spokojená. Matka pracuje z domu, takže se synovi může od příchodu ze školky věnovat. Vnímá za nezbytné se mu věnovat a intenzivně s ním pracovat pro co největší zlepšení. V důsledku časové náročnosti je třeba vše na minuty plánovat, manželský život je upozaděný. Kvalitní práce se synem je pro ni důležitá, proto s ním většinu času je ona, i když by se ráda věnovala více druhému synovi. S ním si to vynahrazuje při jiných příležitostech. Pro další osoby, které s ním jsou např. ve školce, tvoří manuály a přesné návody pro zajištění kvalitní péče. Ve výchově vnímá jako důležité dodržování pravidel a vnímá silný vliv vlastní psychické pohody na dítě. Volného času pro sebe má dostatek, jako odpočinek vnímá i práci, která je pro její spokojenost velmi důležitá. Možnosti pro trávení času s partnerem jsou také dostatečné. Podpůrnými aspekty je pro ni pomoc babičky, hlídání, úspěchy dítěte, vědomí zajištěné kvalitní péče, vnímání, že v podobné situaci není sama.

Náročnost péče vnímá zejména z hlediska časového, objevuje se únava, možnost na vydechnutí je až večer, obtížné je skloubit čas pro obě děti, vymýšlet aktivity pro syna. Mezi nejtěžší okamžiky patří synovo odmítání spolupráce. Péče je zátěžová i finančně. Při reakci okolí se objevuje někdy lítost nad sebou, hlavně však lítost nad přístupem ostatních, objevuje se omluva jeho chování a snaha o přijetí syna okolím takový, jaký je. Uvítala by více kvalitní

péče o syna. V současné době se snaží o pozitivní přístup (kvůli vlivu na syna), vyskytují se výkyvy od elánu a nadšení po beznaděj a vztek. Silný vliv má chování syna. Někdy se objevují úvahy o vlastní vině. Se synem se vyhýbá situacím, kde mohou nastat problémy. Před rokem psychicky zkolabovala. Pociťuje změnu hodnot, váží si a raduje se z běžných věcí a drobností. V synovi vidí určité poslání. Při rozhovoru působí velmi odhodlaně.

V Logo-testu je shodně patrna priorita rodiny, důležitost práce. Vyzdvížená je změna hodnot. Celkový skóre se nachází na horním okraji pásma průměru ( $Q_2$ - $Q_3$ ).

## 10.7 Respondentka 07

Respondentka žije s manželem a čtyřmi dětmi, osmiletý syn má diagnostikovaný atypický autismus, vysoce funkční. Syn je adoptovaný (od 2 měsíců), jedno další dítě také. Navštěvuje běžnou školu s asistentem. První iniciativa pro vyšetření vzešla od rodičů.

Období před diagnózou bylo náročné nemožností se dorozumět, nereagování dítěte, frustrace. Udělení diagnózy znamenalo úlevu, konkrétní informaci, se kterou se začalo okamžitě pracovat. Matka se nevrátila do práce, nebylo možné, aby to nebylo na úkor dítěte. Uvítala by déle trvající ranou péči, nyní je nutná větší investice vlastního času a energie. Informací měla dostatek, hodně si však vyhledávala sama. Za velmi důležité považuje neustálou práci s dítětem a neztracení jeho času, na naučení běžných věcí je třeba mnohem více času. Svůj volný čas považuje za velmi důležitý pro zvládání celkové situace. Díky nastaveným systémům v rodině a hlídání ho sama pro sebe i s manželem má dostatek. Na všechny děti má dostatek času a zdravé sourozence považuje za přínos pro syna s autismem. Pomocí jí jsou úspěchy dítěte, smíření, přijetí dítěte širší rodinou a jeho vycházení se všemi členy, rodina jako celek, pomoc manžela, rodičovská skupina a raná péče.

Za nejtěžší považuje obavy do budoucna. Vědomí, že teď by se o něj nikdo nestaral tak kvalitně, a co bude, až budou staří. Náročná je neexistence přesných rad z důvodu originality každého dítěte s autismem, tíha veškeré zodpovědnosti, neustálý boj proti systému a komplikované zařizování věcí pro syna, nápor na trpělivost, finanční a časová náročnost, vyloučení z aktivit běžných dětí, najití hlídání a ponižující každoroční přezkoumávání pokroků kvůli příspěvku. Nespravedlivý jí přijde i přístup, že za vydřené pokroky syna jí odeberou peníze. Celkově je smířená, ale aktuálně pociťuje větší náročnost péče s věkem dítěte, vyčerpání. Vidí pozitiva na celé situaci i na synovi. Nebere to však jako dar, kdyby byla možnost, chtěla by, aby byl zdravý. I kdyby ale věděli dopředu, že bude trpět poruchou, vzali by si ho. Jen by to bez ní bylo jednodušší. Vlivem situací se jí rozšířily obzory, je



tolerantnější, méně jí záleží na názoru ostatních a vůči reakcím okolí je odolná. Snaží se, aby hlavně nezasáhly syna, u ní se objevuje pouze chvilkově lítost nebo naštvaní. Postrádá připravený vzdělávací systém pro tyto děti, konkrétní rady na zvládání školy a podělení se o péči o syna, která by byla kvalitní (např. asistent). Aktuálně je patrný silný vztek na celkové fungování systému, pocit nepřijetí dítěte společností. Respondentka celkově působila velmi odhodlaně, aktivně, jistě.

V Logo-testu je vyzdvížena celková životní spokojenost i přes změnu některých cílů a představ. Celková životní smysluplnost je nadprůměrná, v pásnu Q<sub>1</sub>.

## 10.8 Respondentka 08

Respondentka žije s manželem tříletou dcerou a šestiletým synem. Synovi byla ve 3,5 letech přidělena diagnóza dětský autismu, je verbální. Iniciativa pro první vyšetření vzešla od rodičů.

První reakcí na diagnózu byl šok, pocit neřešitelnosti, popření, pocit sebrání zdravého dítěte a období odmítání dítěte. Po určitou dobu brala matka antidepressiva. Odborníci neposkytli žádnou podporu a ani téměř žádné informace, většinu si jich musela zjišťovat sama. Tuto počáteční zkušenost vnímá jako špatnou. Jelikož syn se nezapojuje do aktivit s jinými dětmi, vnímá izolovanost rodiny, protože jeden z rodičů se mu musí vždy věnovat, některé aktivity není možné dělat vůbec. Matka velmi vnímá vliv svého psychického stavu na syna, proto se rozhodla pracovat sama na sobě, aby ji vnější faktory tolik nezasahovaly. Volný čas bez dětí má pouze tehdy, když jsou obě ve školce, což není často kvůli vysoké nemocnosti. Vnímá, že ho není dostatek. V blízké době se plánuje vrátit zpět do práce, což jeho množství ještě sníží. Čas s manželem nemají prakticky žádný kvůli nemožnosti zajistit hlídání obou dětí. Pomáhajícími aspekty pro ni jsou posuny a úspěchy dítěte, podpora rodičů a hlídání.

Zpočátku bylo náročné zvládnout dlouhou čekací dobu a pocit utíkajícího času. V současné době je nejvíce zátěžové problémové chování dítěte (agrese, vzdor a odmítání spolupráce) a nejistota, co dalšího se objeví, regresy a kolísavost stavu syna, stresující je nevhodné chování syna před lidmi, pocit odsouzení jimi, nefungování běžných výchovných postupů, koordinace obou dětí a nemožnost plánovat nebo plánovat vždy dvě varianty, kdyby se aktivita synovi nelíbila. Z hlediska agresivního chování má obavy o jeho zvladatelnost do budoucna. Reakce okolí vnímá jako velmi nepříjemné a snaží se jim vyhýbat. Děti jsou často každé zvlášť, v poslední době se objevují úvahy, jak přítomnost syna ovlivňuje zdravou

dceru. Celkově vnímá jako pozitivum rozvoj sebe sama. Situace změnila její hodnoty a nezabývá se již drobnými problémy. Postrádá větší připravenost školství pro tyto děti a informovanost veřejnosti. V současné době je smířená, uvažuje o důvodech vzniku autismu, střídají se klidová a náročnější období ovlivněná regresy. Manžel smířený není, vnímá rozdíl v jejich aktuálním stavu. Při rozhovoru bylo nejvíce patrné pátrání po důvodu a náročnost regresů a problémového chování.

Respondentka se podle výsledků v Logo-tesu pohybuje v poli průměru ( $Q_2$ - $Q_3$ ), kde se nachází 50 % populace. V testu je znatelné zklamání z dosavadního nenalezení naplňujícího zaměstnání i zátěž v podobě syna s autismem. V obou případech je ale zároveň vyslovena naděje, že bude situace v budoucnu lepší. Promítají se zde i výkyvy synova stavu, které způsobují pocity, že dosavadní úsilí bylo vyloženo nadarmo.

## 10.9 Respondentka 09

S manželem mají tři syny ve věku 13, 9 a 6 let. Nejmladší má od 2,5 let diagnostikovaný dětský autismus a středně těžkou až těžkou mentální retardaci. Je neverbální.

Reakcí na sdělení diagnózy byl pláč, smutek, pocit konce naděje, nedůvěrovala lékařům. Dodnes diagnózu bere pouze jako informaci ve zprávě, ale nebere ho podle toho. Vnímá odlišnosti, ale nedává nálepku. Zpočátku nechtěla ani zažádat o příspěvek kvůli zaškrtování syna. Vnímá také nepříjemně, že za každý pokrok a úspěch ve vývoji odebírají peníze. Množství dostupné péče považuje za dostatečné, oproti začátku dnes bere lékaře jen jako nutnost pro vystavení dokumentu, nečeká informace. Syna bere všude, podniká veškeré aktivity s celou rodinou. V péči o něj považuje za důležité, aby trávil čas i se zdravými dětmi. Nebere ho jako zátěž, uvažuje, že by jí možná i chyběl takový, jaký je teď, kdyby byl zdravý. Vnímá důležitost osobní a rodinné pohody, ví, že se zrcadlí v dítěti, a proto o ni dbá. Za důležité považuje pevnost a sílu při problémovém chování, trpělivost a klid v běžném dni. Ví, že naučení všeho trvá dlouho, ale pracovat se synem je důležité. Volného času příliš nepotřebuje, stačí, když jsou děti hodné nebo když je v práci. S manželem mají pro sebe času dostatek, stejně tak pro další děti. Největším opěrným pilířem je její vnitřní síla (nadhled, vnitřní klid ...), přítomnost babičky a hlídání, zaměstnání, zajištěnost péče o syna v budoucnu, vědomí existence horších případů, pobyty syna s různými se zařízeními a přijetí syna přáteli.

Za nejtěžší aspekt péče vnímá nemožnost nechat ho samotného, nutnost stálé péče, dále pak procházení situacemi, které nemá rád a finanční náročnost. V minulosti se

objevovalo problémové chování (záchvaty vzteku), které pro ni byly velmi vyčerpávající. Reakce lidí pro ni byly zpočátku nepříjemné, teď už jí nevadí a má pro ně pochopení. Co postrádá, je čas a lepší celkový systém pro péči. Někdy se objevuje nejistota, jestli se synovi věnuje dostatečně. U nejstaršího syna bylo těžké období spojené s vyrovnáním se s existencí sourozence s vývojovou poruchou. Naučila se neplánovat a neustálé změny a přizpůsobení přijímá bez problémů. Syna přijímá takového, jaký je, odděluje názor lékařů od reality. Je zaměřená na tady a teď, prioritou je pro ni rodinná pohoda a vlastní vnitřní síla. Její postoj se také změnil ve smyslu menší náročnosti, menšího zabývání se malichernostmi a materiálem. V celé situaci vidí pozitiva ve smyslu rozvíjení jí samé a upevnění partnerského vztahu. Při rozhovoru byla patrná vnitřní síla a nadhled.

Výsledek v Logo-testu se pohybuje velmi vysoko v poli nadprůměru ( $Q_1$ ). Zcela se shoduje s celkovým dojmem respondentky, s její vnitřní vyrovnaností. Naplnění vnímá jak v oblasti práce, tak v rodině, je ve svém životě šťastná. Diagnózu syna vnímá jako nové naplnění života a posouvání se v osobním rozvoji.

### **10.10 Respondentka 10**

Respondentka žije sama se čtyřletým synem, rozchod s manželem nastal před třemi měsíci. Syn je neverbální, diagnóza dětského autismu mu byla po počáteční iniciativě rodičů přidělena ve třech letech.

Období před diagnózou vnímá matka jako velmi náročné. Dominoval pláč, beznaděj, obavy z budoucnosti a otázky, jak je možné, že se to stalo. Po sdělení diagnózy se díky mnoha chaotickým informacím bez žádných rad a doporučení dostavila zmatenost a pocit bezradnosti. S přístupem odborníků byla nespokojená, raná péče jí nic nepřinášela. Přesto si myslí, že možností pomoci existuje dostatek, jen si jich každý musí všimnout. Volný čas je pro ni důležitý. Má pocit, že ho má dostatek. V současné době nepracuje, v budoucnu by si ráda našla práci z důvodu vlastního naplnění. V péči o syna se ve většině případů snaží předcházet problémovým situacím z důvodu narušení synových rituálů. Přikládá důležitost vlastní osobní pohodě, o kterou se v poslední době velmi snaží, o spokojenost sama se sebou. Pak lépe vidí to dobré i na synovi. Vnímá v tomto směru také vliv svého stavu na syna. Je pro ni důležité, aby péče o syna i od jiných osob byla kvalitní. V současné době ji ve zvládání celé situace velmi pomáhá cvičení, pobyt syna ve školce, hlídání, úspěchy dítěte a vědomí, že svým pozitivním způsobem pohledu na svět inspiruje i ostatní.

Náročnost péče vnímá zejména ve velkém množství rituálů, které syn má. Neustálé nasazení pozornosti, nutnost rychle přijít na to, co bylo narušeno, když je syn v nepohodě. Pociťuje velký nápor na trpělivost, náročné jsou také situace neporozumění synovi, nemožnost přijít na to, co chce. Za nejtěžší považuje odchýlit se od rychlého světa dospělých a zpomalit a naladit se na jeho vlnu, uvědomit si odlišnou důležitost věci v jeho světě. Myslí si, že sourozenec by synovi prospěl. Při reakcích okolí na synovo problémové chování (vzteky) zpočátku pociťovala velký stud, nyní řeší situaci jako by tam nikdo nebyl. Situaci vysvětluje jen lidem, kteří jsou se synem v kontaktu. Někdy pociťuje lítost, když okolí bere informaci o poruše velmi vážně, fatálně. Se situací je zcela smířená, vnímá ji jako dar, má pocit, že je zvládnutelná a je odhodlaná se synem pracovat. Pozitiva vidí i na synovi. Po odchodu manžela se výrazně změnil její přístup k životu, aktuálně je velmi spokojená. Žije současností, nežene se za žádnými cíli, nevytváří si očekávání, neplánuje. Celkově působí velmi šťastně a spokojeně.

V Logo-testu respondentka dosáhla úrovně Q<sub>1</sub>, která je nejvyšší možná a zahrnuje 25 % populace. V testu se v poslední části zrcadlí prožité nešťastné manželství, ale zároveň odhodlání a nově nabitý postoj k životu ve shodě s tím, jak respondentka mluvila při rozhovoru.

### **10.11 Respondentka 11**

Respondentka nežije s otcem dětí v partnerství, avšak otec dětí je s rodinou denně v kontaktu, nepracuje, je s dětmi, když je matka v práci. V rodině je šestiletý syn trpící atypickým autismem, neverbální a starší chlapec (druhý stupeň základní školy).

Na základě opoždění v řeči si matka začala vyhledávat informace a uvědomila si pravděpodobnou přítomnost autismu. Toto období vnímá jako velmi náročné, dva měsíce převažoval pláč, smutek. Udělení diagnózy bylo pouhým potvrzením, ale i tak přineslo silnou úzkost, pocit danosti a neměnitelnosti situace. Po určitou dobu nemohla matka nahlas vyslovit, že její dítě trpí autismem. Dostupnost informací a pomoci zpětně hodnotí jako velmi nedostatečnou. Pokud získala nebo si přečetla nějaké informace a rady, zpravidla nebylo možné je aplikovat, protože každé dítě je velmi individuální. Za zásadní v procesu vyrovnání považuje přijmout, že věci budou jinak, a pochopit podstatu dítěte. Důležitým uvědoměním bylo, že i přes problémové reakce nemůže být vždy po jeho. Matka má více prací, protože otec dětí nepracuje, proto volný čas pro sebe nemá prakticky žádný. I tak ale 1-2x týdně chodí

na squash. Sport patří mezi aspekty, které jí velmi pomáhají, dále pak situace, kdy je celá rodina pohromadě a když jsou obě děti spokojené, a také budování nového bydlení.

Za nejtěžší na péči o syna matka považuje problémové chování, záchvaty vzteku a odmítání. Mít dostatečnou vůli na dokončení činností, u kterých se rozhodla, že je se synem udělá, i když nastane problémové chování. Někdy je obtížné vymyslet, jak ho zabavit. Jako tíživé vnímá, že by se synem ráda pracovala více, než je nyní možné. Časovou náročnost a zvýšenou potřebu péče nevnímá jako zátěž. Naopak finanční zátěž při využití dostupných možností pro dítě pociťuje. Zmíněné problémové chování pro ni bylo zpočátku velmi náročné, míchaly se pocity smutku, bezmoci, vzteku, ale dnes už se jí prakticky nijak nedotýká. Reakce okolí jsou někdy nepříjemné, záleží na rozpoložení. Situacím, kde ví, že může přijít velký afekt, se snaží vyhýbat. Svou pozornost rozděluje mezi děti rovnoměrně. Pro staršího syna bylo těžké přijmout situaci, že sourozenec není zdravý, navštěvoval psychologa. V současnosti jsou výrazné obavy o budoucnost, o zvladatelnost syna, až bude velký. Zároveň se objevuje velká hrdost na své dítě, velká láska k němu a pocit, že je dar. Respondentka popisuje, že velmi tmelí rodinu, spoustu věcí ji učí. Díky němu také více vnímá neverbální chování a jeho bohatost. Žena celkově působí velmi energicky a optimisticky.

Výsledek Logo-testu se nachází v pásmu  $Q_2$ - $Q_3$ , tedy v pásmu průměru. V textu napsaném v rámci testu se objevují dva významné body, které by si respondentka přála ve svém životě jinak. A to je práce (ten samý obor jen jiná pozice) a postrádání blízké osoby, se kterou by mohla sdílet své pocity. Zde je patrné, že otec dětí tuto funkci skutečně neplní. Tyto dva aspekty však převažují jiná pozitiva. Vliv vývojové poruchy syna na smysl života není patrný.

## 11 Výsledky analýzy rozhovorů

V této kapitole se budu věnovat odpovědím na výzkumné otázky a dalším výsledkům získaných analýzou sesbíraných dat. Výsledky jsou sepsány na základě kategorií vzniklých z axiálního kódování (k nahlédnutí v příloze).

Tři ze čtyř vzniklých kategorií jsou zároveň odpověďmi na výzkumné otázky. Kapitola Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na život rodiče tedy odpovídá na výzkumnou otázku č. 1, kapitola Prožívání v kontextu péče o dítě s poruchou autistického spektra odpovídá na výzkumnou otázku č. 2, kapitola Náročnost a zvládání péče o dítě s poruchou autistického spektra odpovídá na výzkumnou otázku č. 3. Čtvrtá kapitola týkající se vlivu okolí vzniklá axiálním kódováním je nadstavbou, netýká se žádné výzkumné otázky.

V použitých úryvcích je jméno dítěte z důvodu zachování anonymity nahrazeno pojmenováním syn/dcera.

### 11.1 Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na život rodiče

Jak již bylo popsáno v teoretické části, péče o dítě s poruchou autistického spektra je nepochybně zátěžovou situací, aspektem, který může velmi ovlivnit život rodiče i celé rodiny. V této kapitole představím oblasti, které dle provedené analýzy situace nejvíce zasahuje a ovlivňuje.

#### 11.1.1 Vliv na časové možnosti

Většina matek vnímá velkou důležitost **volného času sama pro sebe**. Aby se dokázaly plnohodnotně věnovat dítěti, považují vlastní odreagování za zcela zásadní věc.

*Myslím si, že jsem schopná tý péče o něj proto, že od jeho malého věku jsme pracovali na tom, aby nám zůstal taky nějaký čas pro nás. Pro nás dva dohromady nebo pro mě samostatně. (respondentka 07)*

Díky tomu si ve většině případů dokáží tento čas pro sebe zajistit v dostatečné míře. Jako volný čas jsou ve všech případech vnímány situace, kdy matka není s dítětem trpícím poruchou autistického spektra. Často bez ohledu na náplň tohoto času. Velmi často je proto za volný a relaxační čas považována i doba strávená v zaměstnání. Mít zaměstnání je pro řadu matek velmi důležité pro psychickou pohodu.

*„Sama bývám většinou dopoledne, protože pracuji z domova a doma poklízím, takže to mi de facto vyhovuje.“ (respondentka 06)*

*Někdy si říkám, jak to některé maminky dokážou, když si řeknou, že budou s dítětem doma, budou se mu věnovat samy, nikam nebudou chodit. Myslím si, že to není možné zvládat dlouhodobě při psychickém zdraví. (respondentka 01)*

Ve vícečetných rodinách je jako volný čas brán i čas strávený s ostatními zdravými dětmi, který je mnohem méně psychicky a často i fyzicky náročný. Matky, které nepracují, za svůj volný čas považují dobu, kdy je dítě v předškolním zařízení.

*„Mám volno díky tomu, že je školka, to pro mě byla velká pomoc. To je pro mě hrozně důležitý čas.“ (respondentka 04)*

Lze tedy říci, že ať matka zůstává přes den doma a dítě odvede do zařízení nebo odchází i ona sama do práce, tento čas je shodně pro všechny matky nepostradatelný. Situaci z tohoto pohledu nebylo možné zhodnotit pouze v jednom případě, kdy je matka na mateřské dovolené s mladšími dětmi. I u ní se však projevila silná potřeba být jednou za čas bez všech dětí, což by nastávalo, kdyby navštěvovaly předškolní zařízení. Pro odpočinek často stačí i přítomnost jiné zodpovědné osoby v místnosti. Možnost na chvíli přesunout zodpovědnost na někoho jiného. Také se objevuje názor, že času je stejně jako v jiných rodinách se zdravými dětmi.

Matkám se volného času dostává nejčastěji díky pomoci partnera. Častým vzorcem jsou situace, kdy se partneři střídají v péči o dítě/děti. Někdy odchází za odreagováním jeden, někdy druhý. Tento systém je funkční pro volný čas každého rodiče. Některé rodiny však nemají zajištěnou žádnou jinou formu hlídání a pro partnery je pak prakticky nemožné trávit čas společně sami ve dvou.

**Volný čas v páru** je dalším zásadním tématem. Bývá však nejčastěji postrádanou věcí v současné situaci. Možnosti trávení času s partnerem dle získaných dat nezáleží na počtu dětí, jak by se mohlo očekávat. V některých rodinách je to významný faktor, jinde nehraje žádnou roli. V některých případech je důležitá např. kvalita péče v průběhu hlídání. V jednom případě má matka pocit, že nelze najít tak fungující hlídání, aby péče o syna byla stejně kvalitní jako od ní. Pak je i s jedním dítětem čas s partnerem omezený. Oproti tomu v jiné rodině se čtyřmi dětmi je systém nastavený tak, že společného času je dostatek. Celkově pouze polovina matek vnímá množství času stráveného s partnerem jako dostatečné.

V případech, kde je času s partnerem nedostatek, je hlavním problémem nemožnost najít hlídání. V těchto situacích hrají zásadní roli prarodiče. Ti, pokud tuto funkci nezastanou, nastává problém. Ať se jedná o pohlídání všech dětí, nebo rozdělení dětí mezi oboje prarodiče.

*„Já bych potřebovala, abychom mohli s manželem vyrazit někam sami bez dětí. Což mi vlastně nemůžeme. Třeba můj synovec bude mít maturitní ples a já už rovnou chci jenom jeden lístek, protože vím, že nemůžeme jít oba. Protože tři děti nám nikdo nepohlídá. Takže to nám chybí. My nemůžeme jít ani spolu na nákup sami. Ale to je asi normálně běžný, když má někdo víc dětí.“* (respondentka 02)

Dalším podstatným aspektem je čas, kdy chodí dítě spát. V rodinách, kde dítě trpící poruchou autistické spektra usíná velmi pozdě, lze zajistit čas s partnerem pouze hlídáním. V rodinách, kde tento problém není, bývá velká část společného času partnerů zastoupena časem po usnutí dítěte.

Z důvodu větší časové náročnosti péče o dítě s vývojovou poruchou se pojí také **téma času na ostatní děti** či jejich plánované početí. V rodinách s více dětmi matky vždy kladou důraz na to, aby věnovali stejnou pozornost všem svým dětem. Přítomnost zdravých dětí vnímají matky často jako podpůrný faktor samy pro sebe. Vnímají, že mít pouze jedno dítě trpící touto diagnózou by pro ně bylo velmi náročné. Tento názor se objevuje v případech, kdy se dítě s vývojovou poruchou narodilo jako první i v případech, kdy je dítětem posledním. U matek, pro které je kvalita péče a její poskytnutí v maximální možné míře prioritou, došlo k rozhodnutí nemít další dítě.

### 11.1.2 Změny v důsledku situace

Změn se objevuje celá řada. Jejich nejnápadnější odlišností je **dobrovolnost či nutnost** dané změny. Všechny matky shodně v důsledku diagnózy svého dítěte z vlastního rozhodnutí více pečují o vlastní osobní pohodu. Vnímají silnou propojenost mezi svým stavem a stavem a chováním dítěte. Více přemýšlí, jak čas využijí a do čeho investují energii, což se týká například i výběru osob, se kterými se matka stýká.

Významnou oblastí je práce. Některé matky se rozhodly nevrátit se do práce dobrovolně, jiné to považují za nutnost. Zdá se, že v tomto ohledu nehraje roli finanční situace rodiny a potřeba dalšího příjmu, ale spíše priority matky. Některým matkám přijde nemožné vrátit se do práce vzhledem k náročnosti péče, bylo by to na úkor dítěte. Jiné toto



rozhodnutí udělají dobrovolně a vnímají ho pozitivně. Pro některé matky je zásadní chodit do zaměstnání kvůli vlastní psychické pohodě.

Změny způsobené situací se promítají i do chodu celé rodiny. Jedna z respondentek zmínila upozadění manželského života v důsledku velké náročnosti péče a vnímané nutnosti s dítětem pracovat co nejvíce. U dětí, které se hůře adaptují a u nichž se objevuje silná a dlouhotrvající reakce v situacích, kdy se jim někde nelíbí, se často přizpůsobuje celá rodina. Některé aktivity nelze realizovat vůbec. Tento aspekt je ale velmi závislý na vlastnostech dítěte trpícího vývojovou poruchou.

*Třeba si naplánujeme nějaký výlet s tím, že vždycky máme dvě varianty. Buď se tam synovi bude líbit, nebo ne a pak jedeme domů.* (respondentka 08)

### 11.1.3 Vliv na životní postoj

Nejčastější změnou celkového postoje k životu pocíťovanou matkami je změna hodnotového žebříčku a nepokládání běžných věcí a pokroků za samozřejmost. S tím jde ruku v ruce větší vážení si drobností a radost z nich. Další vícekrát zmíněnou změnou je rozšíření si obzorů a znalostí. Ovlivněny jsou i mnohé vlastnosti. Některé matky pozorují svoji větší průbojnost či odolnost vůči okolí, více dbají o vlastní osobní pohodu. Několik žen zmínilo i větší zaměření na tady a teď, nezabývání se tolik budoucností.

Přístupy žen se liší v tom, jestli je dítě s poruchou autistického spektra pro ně darem a vidí v něm určité poslání nebo naopak ne. Zdá se, že pocit poslání narození takového dítěte, vědomí, že do jejich života něco přináší, ovlivňuje celkové vnímání situace a celkové osobní naladění.

*„Život nám přináší ty věci, které vlastně my potřebujeme. Já jsem byla furt takový obyčejný člověk, neměla jsem nikdy velké ambice, nejvíc mě pořád bavilo prostě být, jen tak být. A k tomu mě syn krásně dovádí, dovedl a dovádí. Že ta nutnost být teď, že se to učím. Že nevím vlastně, kam ten život půjde dál, ale myslím si, že ty léta se synem mi osobně pomohly v tom, žít šťastný život bych řekla, srovnávat si priority, srovnávat si to moje poznání světa ...“* (respondentka 03)

Celkově lze říci, že osobní změny svého přístupu k životu vnímají respondentky jako pozitivní. U těch, které ale nejsou se situací smířené, je patrné, že cena za takovouto změnu jim přijde příliš vysoká.

## 11.2 Prožívání v kontextu péče o dítě s poruchou autistického spektra

Téma emocí a prožívání rodičů je jedním z hlavních témat této práce. V této kapitole bych chtěla uvést do souvislostí určité zásadní okamžiky a emoce, které se při nich objevují, a vliv různých faktorů na prožívání.

### 11.2.1 Diagnóza

Toto období je pro všechny rodiče velmi náročné. Lze je však rozdělit na ty, pro které bylo největší ranou právě **udělení diagnózy**, a na ty, kteří problém tušili již delší dobu předtím a přidělení diagnózy tak pro ně bylo jen potvrzením. Objevily se ale také případy, kdy udělení diagnózy bylo zátěžovým momentem i po již prožitém předchozím období. Bylo to tak zejména z důvodu zmizení poslední naděje, danosti situace a také zmatenosti, bezradnosti, co teď bude dál.

V období před diagnózou se nejčastěji objevovaly pocity bezradnosti, frustrace z nemožnosti se s dítětem dorozumět, z jeho nereagování. V okamžiku uvědomění si možnosti této diagnózy byl nejčastější první reakcí pláč. Toto období trvalo někdy mnoho týdnů, pojilo se s pocity smutku, bezradnosti, otázek proč se to stalo a obavami z budoucnosti. V jednom případě se objevilo i popírání.

*Když psychologka poprvé vyslovila slovo autismus, tak jsem jen brečela, když jsem přijela domů. .... Strašná beznaděj a hrozně jsem se bála jako - hrozně jsem myslela na budoucnost, jakože nevím, co bude prostě, nevím, jestli třeba zvládne jít do školy, jako na základní školu, jestli ho vezmou do školky předtím, jestli vůbec zvládne sám fungovat v životě, až bude dospělej, že jo. Jsem se hrozně bála hlavně tohohle, že nevím, co s ním bude.* (respondentka 10)

Lze říci, že stejnými pocity si prošly i matky, pro které bylo ranou až udělení diagnózy, které neprožily výrazné období nejistoty v čase předtím. Nejčastější a velmi silnou emocí byl smutek, objevovaly se pocity beznaděje, popírání, konec naděje a pocity neřešitelnosti, v jednom případě se objevilo také sebeobviňování, popírání a pocit sebrání zdravého dítěte.

**Situace po několika letech** bývá již zcela odlišná. U většiny matek došlo ke smíření se se situací, řada z nich bere situaci jako dar. Dar, díky němuž je jejich život bohatší a posouvají se dál. Některé matky nepovažují svůj život za příliš odlišný od jiných rodin,

protože všude jsou nějaké starosti. Pokud se u těchto žen někdy objeví lítost, bývá to v určitém střetu s realitou (zpráva od psychologa, porovnání s jinými dětmi) a za okamžik zmizí. Tyto matky nejčastěji zmiňují odhodlání s dítětem pracovat a rozvíjet ho. U některých žen i přes smíření dochází k pocitu stále náročnější situace s tím, jak dítě roste, postupně vyčerpání. U některých matek došlo ke smíření během poměrně krátké doby, ale ve dvou případech k přijetí situace nedošlo ani po několika letech. Na aktuální pocity mívají vliv výkyvy ve stavu dítěte, míra jeho spolupráce, regres atd.

### **11.2.2 Problémové chování**

U poloviny dětí z nasbíraných dat se objevuje problémové chování. Ve většině případů se jedná o záchvaty vzteku vyvolané rozličnými důvody, v některých případech se jedná o agresí a autoagresí. V případě starších dětí je problémové chování náročné nejen psychicky, ale již také z fyzické stránky. I v případech, kdy jsou ještě děti malé, se obavy upínají k budoucnu, jak budou děti v těchto chvílích zvladatelné, až budou velké. Pro řadu rodičů patří problémové chování k nejtěžším aspektům péče o dítě.

Emoční reakce záleží z velké části na aktuálním psychickém stavu rodiče. Poměrně častou emoční reakcí však bývá vztek. Neobvyklé nejsou nejrůznější kombinace emocí, např. vztek, beznaděj, lítost ... Na zvládání problémového chování má vliv i situace, ve které se děje. Pokud nastane na veřejnosti, je vnímáno jako mnohem náročnější, a to zejména z hlediska studu. I čas zde hraje svou roli. Pokud se jedná pouze o vztek a dítě neublízuje sobě ani ostatním, některé matky se naučily na situaci vnitřně téměř nereagovat a dnes už se jich podobné stavy dotýkají jen minimálně.

### **11.2.3 Reakce okolí**

Jednou z dalších věcí, se kterou se musí rodiče dětí s poruchou autistického spektra vypořádat, jsou reakce okolí. Tyto reakce bývají nejrůznějšího charakteru od pouhých pohledů, až ke komentářům kolemjdoucích lidí. Pocity, které se u matek nejčastěji v podobných situacích objevují, jsou stud, lítost, smutek, vztek, ale i pochopení vůči jejich reakci. Nejčastější emocí je lítost, dále pak vztek. Všechny matky se shodují, že jsou pro ně tyto situace nepříjemné. Většina matek situaci lidem nevysvětluje (pouze pokud je to nutné), přejde ji bez poznámek nebo se omluví za chování dítěte.

Záleží také, zda situaci komentuje cizí člověk nebo známí, v těchto případech se pocity liší. Dalším aspektem, který ovlivňuje emoční prožívání matek, je jejich aktuální

psychická pohoda v dané situaci. Na prožívání těchto situací má také vliv čas. Pro všechny matky byly podobné situace nepříjemné, některé však dnes již emočně vůbec nezasahují a u většiny z nich jsou prožívané emoce slabší. Zdá se, že nejnáročnější jsou reakce od okolí pro matky, které se situací nejsou smířeny.

*„Tak ze začátku, když se třeba začal vztekat v nějakým obchodě, tak jsem byla úplně, že bych se propadla do země nejradši, strašně jsem se styděla, ale hrozně. Protože většinou důchodci, že jo, začnou. Třeba jedna paní přišla a říkala synovi: ty půjdeš, pro tebe si přijdou čerti z pekla. A teďka, když se začne vztekat, tak jsem se naučila si představit, že tam nikdo není, že jsme třeba v nějaký bublině, a chovám se k němu, jak když jsme doma sami. Prostě naučila jsem se ty lidi vůbec nevnímat. A říkám si, že kdyby někdo měl problém, že mu to nějak vysvětlím. Ale když jen koukaj nebo pomlouvaj mezi sebou, tak je neřeším.“ (respondentka 10)*

#### 11.2.4 Situace jako celek

Jak matky vnímají celou situaci, je z části již popsáno v kapitole týkající se reakce na diagnózu. Patří sem ale i mnoho dalších aspektů. Matky, jejichž děti mají mírnější formu postižení, často mluví o tom, že situace rodičů dětí s těžšími projevy musí být mnohem náročnější. V rozhovorech se však tento trend neukázal, nezdá se, že by **míra postižení** měla vliv na celkové zvládání situace a vyrovnání se s ní.

Významným prvkem je vlastní **psychický stav** matek. Výkyvy osobní pohody se promítají do zvládání a prožívání různých situací. Jedná se např. o problémové chování dítěte, prožívání reakcí od okolí atd.

Většina matek vidí v celé situaci i **pozitiva** a zažívají pozitivní emoce. Pouze dvě respondentky, u kterých nedošlo ke smíření se se situací spontánně, žádná pozitiva nezmínily. Zde je tedy patrná souvislost. Jedním z vnímaných pozitiv je význam situace jako daru či poslání, jak již bylo popsáno výše. Řada matek zmiňovala také řadu kladů a pozitivních vlastností svých dětí. Jako příklad lze uvést zájem dítěte o aktivity, nenáročnost na hračky a oblečení, jeho všímání si drobností a schopnost se radovat, neschopnost lhát atd. Vícekrát bylo zmíněno také stmelení rodiny, konkrétně partnerského vztahu. Jedna z respondentek vidí v rozhodnutí zůstat s dítětem doma i pozitivum více času na ostatní děti. Objevila se také možnost využít získané informace i k výchově zdravých dětí a zažít i s dítětem trpícím vývojovou poruchou den jako kdyby bylo zdravé.

### 11.2.5 Vliv času

Čas se jeví jako podstatný faktor zejména **v kontextu přijetí celé situace**. Je patrný na naprosté většině respondentek. Pouze v jednom případě nedošlo ke smíření ani po několika letech. I v jiném případě, kdy došlo jen k částečnému přijetí situace, je patrný vliv času. V jednom případě neuběhl od diagnózy ještě ani rok, ale i zde je posun patrný. Jsou přítomny větší výkyvy, ale celkové přijetí je větší než na začátku.

Vlivem času se mění také **obavy z budoucnosti**. Tento vliv je patrný přibližně u poloviny respondentek. Objevují se zde dvě linie. V té první se obavy do budoucna zmenšují. Strach z budoucnosti se objevuje zejména na začátku, ale po vyrovnání se se situací sílí zaměření na tady a teď, na řešení aktuálních situací a budoucnost ustupuje do pozadí. V druhé skupině případů však obavy naopak rostou, a to zejména z důvodu zvládnutelnosti dítěte, až bude starší.

Čas uplynulý od diagnózy ovlivňuje také **vnímání některých situací**. Jedná se zejména o prožívání reakcí okolí. Tento efekt není patrný ve všech případech, ale je velmi výrazný. Matky postupem času reakce okolí více přecházejí, nedopadají na ně v takové míře jako na počátku. Tento efekt byl patrný i u respondentky, u které nedošlo ke smíření se se situací. Ve dvou případech se také výrazně změnilo prožívání problémového chování dítěte.

*„Ze začátku to bylo, že jsem jako fakt nevěděla co. Někdy mě to rozčilovalo, někdy mi to přišlo líto, takže fakt jako smíšená emoce. Jako vztek, pláč, lítost, všechno takový to kupení. ... Ale teď dlouhou dobu to se mnou nic nedělá. Zase, je to na rozpoložení, je to vo tom. Ale myslím si, že dejme tomu v 90 % jsem schopná se otočit a jít vedle nebo jít všet prádlo.“*  
(respondentka 11)

### 11.3 Náročnost a zvládání péče o dítě s poruchou autistického spektra

V rámci této kapitoly bych ráda zmínila faktory, které pomáhají při zvládání péče o dítě, které situaci usnadňují a které aspekty jsou na péči o dítě s poruchou autistického spektra naopak považovány za nejnáročnější. Budou zde uvedeny také faktory, kterých se matkám nedostává v dostatečné míře, ale které by jim v dané situaci pomáhaly.

### 11.3.1 Zátěžové aspekty

Některé z těchto aspektů byly již popsány v rámci kapitoly týkající se emočního prožívání. Protože jsou však z hlediska náročnosti péče rodiči vnímány jako významné, jsou zmíněny i v této kapitole.

Péče o dítě s poruchou autistického spektra je náročná v mnoha ohledech. Jednou z oblastí je **zátěž fyzická**. U dětí s problémovým chováním je náročné je fyzicky zvládnout právě v těchto chvílích. Fyzickou zátěž matky pociťují také u dětí, které hůře spolupracují a je potřeba je při běžných denních aktivitách více korigovat a dopomáhat jim. Kromě těchto případů pociťují také celkovou únavu matky, které se dítěti intenzivně věnují po téměř celý čas, kdy s ním jsou, a díky dalším povinnostem nemají přes den ani chvíli volna.

*Třeba teď ten syn přestává jakoby spolupracovat třeba v přebalování. Takže já ho musím opravdu popadnout, vodnýst, násilím si ho tam podržet, abych ho přebalila. Teď pořád vyžaduje, třeba abych ho zatočila, nebo když to na něj přijde, tak je k neukočirování.* (respondentka 04)

S únavou z nedostatku volného času souvisí i **náročnost organizační**. Ta se týká zejména rodin, kde je více dětí a je třeba rozdělit čas mezi všechny a zkoordinovat všechny jejich aktivity. Tento problém zmínily téměř všechny matky, které mají více dětí. Pokud matky chtějí trávit čas se svými zdravými dětmi, znamená to často zajistit hlídání pro dítě s poruchou autistického spektra. Pokud jsou s dítětem s vývojovou poruchou, vyžaduje jejich pozornost natolik, že se zdravému dítěti nemohou plně věnovat a naopak. Hlídání zajišťují nejčastěji prarodiče, v některých případech asistentky. Několik matek zmínilo, že si s manželem každý vezmou jedno dítě a tráví čas odděleně. Pokud je toto však jediný možný způsob, je patrná silná frustrace z nemožnosti podnikat aktivity společně celá rodina.

Plánování je obecně zasažené poměrně velkou měrou. Matky, jejichž děti trvají na dodržování určitých rituálů či denních pořádků, podřizují těmto situacím své plány. Pokud potřebují něco zařídit, je nutné to naplánovat bez narušení běžného programu dítěte. U některých matek vysoká časová náročnost péče a nutnost koordinace řady aktivit znamená plánování téměř na minuty. U dětí, které silnou nelibostí reagují na určité podněty či mají úzký repertoár míst, kde se jim líbí, naopak kdykoli může dojít ke změně plánu. Některé matky zmínily, že pokud se dítěti nelíbí na výletě či na dovolené, celá rodina se oproti původnímu plánu vrátí.

S tímto tématem souvisí **časová náročnost** péče o dítě. Ta vyplývá z menší samostatnosti těchto dětí, a tudíž nutnosti věnovat jim více pozornosti. Často je nemožné

nechat je samotné a tento aspekt je některými matkami vnímán jako jeden z nejnáročnějších. Pro řadu matek má časová náročnost původ v nutnosti práce s dítětem. Zejména matky, pro které je častá práce a učení se s dítětem prioritou, věnují těmto rozvojovým aktivitám velké množství času. I vnímání časové náročnosti je však individuální a některé matky v této oblasti nevnímají výraznou zátěž.

Další oblastí je **finanční náročnost**. Řada matek se shodla, že tento problém začíná už u samotné diagnostiky, za kterou je někde třeba zaplatit nemalou částku. Platí se i další aktivity, terapie, nácviky, pobyty pro děti, hlídání, asistenti atd. Finanční zátěž v péči o dítě s poruchou autistického spektra vnímá více než polovina matek.

Pro některé respondentky je nezanedbatelným zatěžujícím prvkem **přístup institucí**. Tento problém se týká čekacích dob na diagnostiku, poskytnutí podpory a informací i formy jejich sdělení. Celkový názor respondentek na toto téma záleží na jejich očekávání a také na tom, s jakým odborníkem se setkají. Další pro matky nepříjemnou oblastí je každoroční znovuposuzování nároku na příspěvek. Některé matky to vnímají jako ponižující a vnímají nespravedlnost v tom, že vydřené pokroky dítěte jsou odměněny snížením příspěvku. Některé matky také vnímají, že najít skutečně kvalitní terapeutickou a vzdělávací péči pro dítě je obtížné. Více k tématu odborníků a institucí bude popsáno v další kapitole.

U dětí, kde se vyskytuje **problémové chování**, bývají situace s ním spojené vnímány jako jedny nejtěžších. Zvládnutí těchto situací je náročné zejména psychicky, ale u větších dětí, jimž je třeba zabránit, aby neublížily sobě nebo okolí, již také fyzicky. Nejčastěji se jedná o zvládnutí vzteku, agrese a autoagrese. Z pohledu matek je velmi náročnou kombinací problémové chování na veřejnosti. U dětí, které často nechtějí spolupracovat a u nichž se objevuje častý vzdor, matky vnímají náročnost z hlediska trpělivosti a schopnosti přimět dítě k aktivitě. Řešení nespolupráce dítěte je velmi časté a díky denní přítomnosti pro matky vyčerpávající. Emoční prožívání týkající se problémového chování bylo již popsáno výše.

Dalším aspektem, se kterým se rodiče musí při péči o dítě s poruchou autistického spektra vyrovnat, jsou **reakce okolí**. Míra prožívání i forma reakcí v takovýchto situacích se u jednotlivých matek liší a mění se i v čase. Pro některé rodiče je nebo v minulosti byl tento aspekt vnímán jako jeden z nejnáročnějších na celé péči. Často zde hraje roli fakt, že pouhým pohledem na dítěti není nic poznat. Chvilé, kdy se pak začne projevovat nestandardně, jsou některými matkami vnímány jako velmi stresující. Pociťují stud, bojí se souzení od okolí. Nelze však říci, že situace je stejná pro všechny rodiče. Některým jsou reakce okolí nepříjemné, nepovažují je však za výrazně náročný aspekt péče.

Nejširší oblastí je **zátěž psychická**. Některé matky vnímají velkou tíhu zodpovědnosti. Vědomí, že na nich záleží, jaké bude dítě dělat pokroky, že nikdo jiný s ním není schopen pracovat a věnovat se mu na takové úrovni. Tyto pocity jsou velmi časté u matek, pro něž je rozvíjení dítěte a intenzivní práce s ním naprostou prioritou.

Většina matek zmiňuje nutnost neustálého dohledu nad dítětem, nemožnost ho nechat samotné. Neustálé vysoké nasazení pozornosti bývá i často příčinou únavy, nedává prostor odpočinku a dalším aktivitám. U dětí, které mají užší repertoár aktivit, které je baví, se objevuje také problém, jak naplnit jejich čas, jak je zabavit, aby byl jejich program pestrý a aktivity smysluplné.

Významným aspektem je nepředvídatelnost vývoje dítěte. Výkyvy a regresy jsou matkami vnímány jako velmi zátěžové. Zároveň se neustále objevují nové a nové problémy, které je třeba řešit. Po zvládnutí jednoho se objeví další. Řada matek také zmínila nepředvídatost reakcí dítěte na různé situace.

Otázka, jak s dítětem pracovat, jaké množství času mu v této formě věnovat a jak tento fakt začlenit do života celé rodiny, je tíživá pro většinu matek. Velmi často se objevuje nejistota, zda je množství věnovaného času dostatečné a zda je dítě rozvíjeno správným způsobem. Některé matky zmiňují, že by s dítětem chtěly pracovat více, ale vzhledem k dalším povinnostem a dalším dětem na to není prostor. Častou motivací bývá vědomí, že dokud je dítě malé, lze dosáhnout největších pokroků.

*„To co mi nejvíc přijde těžký, je ten pocit jakoby vlastní nedostatečnosti. Hlavně takovýho toho pocitu, že kdybych se mu věnovala víc, tak by na tom mohl být lépe ... A teď já s těma dvěma staršíma dětma toho nejsem schopná a třeba zapříčiním to, že on zůstane takový, jaký je, i když by nemusel.“ (respondentka 04)*

Pro většinu matek je velmi tíživá otázka budoucnosti. Obavy týkající se toho, jak bude dítě zvládat život v dospělosti, kdo se o něj postará, až rodiče nebudou moci, jak jej budou zvládat, až vyroste. Objevila se i starost o to, kdo se postará o rodiče ve stáří. Tato obava byla v rodině, kde dítě trpící autismem nemá zdravého sourozence a ten ani není plánovaný.

V souvislosti s charakterem této vývojové poruchy bývají častým aspektem, se kterým se matky potýkají, komunikační problémy. Problémy s nepochopením dítěte a neschopností odhalit, co chce, jsou často zmiňované zejména na začátku, před zavedením funkčních způsobů komunikace a jejího dalšího rozvoje. U dětí, kde k těmto nepochopením dochází i nadále, jsou dané situace pro matky velmi psychicky náročné, pociťují bezmoc.



*„My nejhuř zvládáme takový ty situace, kdy on něco chce a my nevíme co. A on je z toho nešťatsnej, my jsme nešťastný. On si o spoustu věcí umí říct nebo přinese kartu, nebo se ptáme a nakonec se dobereme k tomu, co chce. Ale těch situací je strašně moc, kdy se nedobereme. Nemáme kartičky na všechno, že jo, a myslím si, že on kolikrát ani neví, co chce. Že má nějaký vnitřní pocit nebo si na něco vzpomene. A teď on neví, my nevíme, on je hysterickéj, my jsme hysterický ...“ (respondentka 02)*

Výše zmíněné aspekty psychické zátěže patří mezi nejčastější. V rozhovorech byla dále zmíněna lítost nad nezájmem dítěte o aktivity a výrazné omezené běžného života. Tyto výroky se objevovaly u matek, které nejsou smířeny s celkovou situací.

### 11.3.2 Podpůrné faktory

Faktorů, které matkám pomáhají celkově zvládat péči o dítě s poruchou autistického spektra, je celá řada. Největší roli však hraje **rodina**. Téměř všechny respondentky zmínily, že velkou oporou je jim jejich manžel. A to jak oporou psychickou, tak i aktivní pomocí při samotné péči. Zejména v rodinách s více dětmi se otcové v řadě případů značně podílí na péči o děti a umožňují ženě volný čas pro sebe samu. V jednom případě je však partner v jiné fázi smíření a žena je tak oporou spíše pro něj.

Dalšími důležitými osobami jsou v naprosté většině rodin také prarodiče, jejichž pomoc spočívá zejména v hlídání dětí, a to jak zdravých, tak těch s vývojovou poruchou. Tato forma pomoci je pro matky mnohdy jedna z nejdůležitějších. Bývá velmi nápomocná i jejich pouhá přítomnost, protože díky nim si matka může na chvíli dovolit polevit v pozornosti, a tím si odpočinout. Kromě vlastního hlídání dětí je také podstatné přijetí dítěte širší rodinou a přáteli. Dalším ze silných podpůrných aspektů je také přítomnost dalších zdravých dětí v rodině.

Zdá se, že nejvýznamnějším pomocným prvkem jsou **pokroky dítěte**. Jeho úspěchy a posuny ve vývoji i zvládnuté situace jsou největším motivátorem a energetizujícím prvkem pro naprostou většinu respondentek.

*„Nejvíc, když syn udělá nějaký úspěch, když nějakým způsobem poskočí, to mi tu vzpruhu dá. Třeba teď nám pomohlo, že jsme jeli na dovolenou a zvládli jsme to, že to bylo i fajn.“ (respondentka 05)*

Dalším významným bodem je **pomoc institucí**. Dobře fungující škola, kvalitní terapie či pobyt nebo aktivita, na které se dítě těší, jsou pro většinu respondentek výraznou pomocí.

V tomto kontextu hraje velkou roli kvalita poskytnuté péče. Vědomí, že je o dítě dobře postaráno a tento čas vede k jeho rozvoji, dodává klid a umožní matkám odpočinek. Dalším důležitým faktorem je radost dítěte z aktivity, těšení se na pobyt či do školky.

*„Pro mě je nejdůležitější to, že když já vidím, že někdo s mým dítětem pracuje a posouvá ho dál. Tak to je pro mě jako že jo, v tom momentu já můžu vypnout. Já když vím, že ten syn je vlastně s někým, kdo o něj pečuje dobře.“* (respondentka 03)

Kromě vlastní péče, kterou instituce poskytují, představují významný pomocný prvek poskytnuté konkrétní rady a návody pro péči o dítě. Ty přináší kromě ulehčení denního života také vědomí, že existuje nějaká cesta, že je možné problémy řešit a s dítětem pracovat. V tomto ohledu byly pro některé matky také užitečné rodičovské skupiny.

Řadu opěrných bodů mají matky **v sobě samých**. Významný je celkový postoj k situaci. Vlastní síla, vnitřní klid, pozitivní přístup a nadhled. Roli hraje také vlastní osobní pohoda, smíření nebo víra. Pro některé matky je ulehčující vědomí, že v podobné situaci nejsou samy, protože podobných dětí nebo dětí, které jsou na tom ještě hůře, existuje mnoho. Pro celkové zvládnání péče je nezbytný volný čas. Pokud mají matky možnost si odpočinout, lépe pak zvládají chvíle, které tráví s dítětem. Za odpočinek a odreagování je často považován i pobyt v práci.

### 11.3.3 Nedostatkové faktory

Velká část prvků, které matky postrádají, směřuje do **oblasti odborníků a systému péče**. U dětí, které již chodí do školy nebo se doba jejich nástupu blíží, se matky potýkají s najitím vhodné školy, s kvalitou školy, kvalitou pedagogů. Zdá se, že celkově vnímají, že školní systém není pro tento typ dětí připraven.

*„Já jsem se třeba chtěla přijít podívat do školy nebo naše konzultantka z raný péče, aby jim poradila, jak s ním, protože ho zná, ale máte pocit, že tohle všechno voni berou jako kontrolu. Mě hrozně mrzí, že tam vlastně nepřevyšuje zájem toho dítěte. .... Je vidět, že to je fakt jako problém, protože když čtete třeba ty dotazníkové ankety těch rodičů, který maj v tuhle chvíli ty děti už třeba dospělý, tak tam jako červená nit se táhne, že prostě bylo strašný prorvat to dítě vzdělávacím systémem.“* (respondentka 07)

Několikrát byl zmíněn systém péče fungující v USA. Některé matky by uvítaly, kdyby celkový systém byl po tomto vzoru lépe zorganizovaný a komplexnější. Kdyby byla zajištěna terapie/kvalitní péče pro dítě na více hodin týdně a veškerá zodpovědnost tak nemusela být

na samotném rodiči, kdyby bylo více odborníků na tuto problematiku a též veřejnost kdyby byla více informovaná. Jak již bylo zmíněno, řada matek zejména v začátku postrádala konkrétní informace a rady. Řada rodičů myslí i do budoucna a vnímají nepřípravenost systému i v otázce péče o dospělé lidi s poruchou autistického spektra poruchou.

Druhou velkou nedostatkovou oblastí je **čas**. Matky postrádají čas sama pro sebe, čas na různé činnosti všeobecně a také čas strávený pouze s partnerem. Celkově se však zdá, že nedostatky vnímané ze strany systému péče jsou pro většinu matek palčivější.

## **11.4 Vliv okolí na prožívání a zvládání situace**

V této kapitole bych ráda uvedla faktory, které nejvíce ovlivňují celkové zvládání situace rodiče. Velká část jich již byla zmíněna a popsána v kontextu předchozích kapitol, přesto mi v důsledku analýzy výsledků přijde důležité je krátce popsat i zde, vyzdvihnout tak jejich zjištěnou důležitost a nahlédnout na ně z jiné perspektivy.

### **11.4.1 Rodina**

Vliv rodiny je zřejmě zcela nejsilnější. Pro matky je velmi významná podpora a pomoc v rodině, a to zejména ze strany manžela a také prarodičů. Řada respondentek zmínila, že by situaci bez rodiny nezvládly.

Většina prarodičů dítě přijme takové, jaké je, což je pro řadu matek velmi důležité a na péči se podílí. I zde však existují odlišné případy. Někteří prarodiče se bojí dítě s poruchou autistického spektra hlídat, někteří popírají, že má vývojovou poruchu, někteří si nejsou jisti péčí o něj a u matek s velkou prioritou kvality péče toto může být překážkou.

Celkově je jasně patrné, že rodina je zejména významným podpůrným prvkem, který je pro matky v péči o dítě nepostradatelný.

### **11.4.2 Širší okolí**

Zdá se, že reakce okolí jsou jedním z nejvýznamnějších faktorů, které na rodiče působí. Přestože vlivem času se reakce na komentáře a pohledy ostatních lidí zmírňují, stále na rodiče působí. Většina matek se situacím, ve kterých by dítě mohlo silně reagovat, intuitivně či záměrně vyhýbá. S reakcemi okolí tedy kalkulují v běžném životě a jsou nepříjemným aspektem, se kterým se musí vyrovnat.

*„I s ním, docela chodím ... Pravda, tam, kde vím, že hrozí úplně to, že by mě ty lidi hodně pozorovali, tak to asi úplně ... neřeším. Jako nejdu tam prostě. Víím, že miluje naši lékárnu v práci, ale já tam nemůžu, protože von to tam chce přerovnávat, to voni nevědí zas, to oni nepochopěj. Když ho chci vytáhnout, tak von tam lehne a leží. Já jsem hrozná matka, teď ještě z lékárny táhnu všechny ty věci a jeho po pazuchou, teď mě zastavujou ty známí ,...“*  
(respondentka 11)

#### **11.4.3 Odborná pomoc a péče**

S institucemi poskytujícími péči a s odborníky se rodiče setkávají po celou dobu. Zdá se však, že zejména na začátku je tento vliv významný. Přístup odborníků a dostupnost informací může ovlivnit i samotnou reakci na diagnózu. Většina matek se shoduje, že informace jim nebyly poskytnuty téměř žádné. Některé na tento nedostatek reagovaly tím, že je přestaly očekávat, pro jiné je v pořádku, že si je vyhledají samy, pro polovinu matek je však nedostatečná pomoc a přístup odborníků palčivým problémem. V těchto případech se jedná jak o přístup odborníků při sdělování informací, tak o samotný nedostatek informací. Z výpovědí respondentek je patrné, že kvalita prvního kontaktu může mít vliv na vyrovnávání se se situací a celkový přístup k institucím. Shodně zmíněnou informací od všech respondentek jsou dlouhé čekací doby na diagnostiku.

*Ta reakce u mě poměrně dost závisela i na lidech, na těch, co posuzovali, protože první kontakt byla poměrně katastrofická zkušenost, kdy vlastně mě nechali dvě hodiny polemizovat, aby mi 10 min před koncem řekli, že to viděj na autismus, a ať jdu domů si o tom něco přečíst. Že na mě nemají čas. Takže si troufám říct, že to byla i taková dost negativní zkušenost do začátku. A ať přijdu za týden, že za týden mi řeknou, co a jak. No a prakticky jediný bylo, že rozhodně nedoporučujou normální školku, ale speciální. Tak to bylo asi jediný.*  
(respondentka 05)

*Ono záleží na přístupu. Jako jakmile já jsem se dozvěděla tuhle diagnózu, tak jsem hned sedla na internet a koukala jsem se prostě všemožně, pročítla jsem si spoustu věcí, materiálů o tom. Takže jako pokud člověk chce být informovaný, tak si ty informace najde. ... Taky není doktor jako doktor, že jo. To je věc jedna, Věc druhá je, že pokud se toho doktora nezeptáte sama, tak on vám to sám od sebe neřekne. My jsme na doktory měli zrovna štěstí, komunikovali s námi ...* (respondentka 06)

## 12 Výsledky Logo-testu

Záznam výsledků Logo-testu je možné najít u popisu jednotlivých případů. Lze říci, že výsledky Logo-testu se shodují s celkovou výpovědí respondentek. Více než polovina respondentek se nachází v pásnu nadprůměru, ostatní v pásnu průměru.

Dle norem do pásma nadprůměru spadá 25 % populace. Prožívaná smysluplnost osob se skórem v tomto pásnu je vysoká, čerpají z ní spokojenost a sílu. U těchto osob se předpokládá, že zvládnou i náročné životní situace a dokáží z nich vytěžit něco pozitivního. Do pásma průměru spadá 50 % populace. Tito lidé jsou aktuálně vyrovnaní, jejich stav je příznivý, ale při těžších životních událostech není jisté, zda si svou pevnost uchovají. Jsou v tomto ohledu riziková (Lukasová, 1992).

Při porovnání výsledků Logo-testu s rozhovorem je patrné, že v případech, kde je výsledný skóre v pásnu průměru, nedošlo buď k úplnému smíření se se situací, nebo jsou nedostatečně smyslem naplněné jiné oblasti, např. práce. Odpovědi na otázky i slovní výpověď v závěru testu jsou v souladu s tvrzeními vyplývajícími z rozhovoru. Potvrzují již zmíněné nebo vyzdvihují důležitost některých témat. Vysoká smysluplnost života je v souladu i s často zmiňovaným vnímáním situace jako poslaní či daru.

## 13 Diskuze

V empirické části diplomové práce jsem se zaměřila na celkové vnímání péče o dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rodiče. Důraz byl kladen zejména na emoční prožívání rodičů, na celkové ovlivnění jejich života a na náročnost péče. Kvalitativní studie formou polostrukturovaných rozhovorů umožnila vnímat situaci rodiče dítěte trpícího poruchou autistického spektra jako celek a zároveň najít podstatná témata. Díky shrnutí každého rozhovoru je možné nahlédnout do vnímání rodiče, získat náhled na každý případ zvlášť. Vzhledem k výrazné individualitě dětí s autismem a dalším faktorům považuji kvalitativní přístup za nejvhodnější formu zkoumání této oblasti.

Díky použití Logo-testu je možné zachytit smysluplnost v prožívání života rodičů. Šest z jedenácti respondentek se pohybovalo v pásmu nadprůměru, kde se nachází 25 % populace, a ostatní respondentky byly v pásmu průměru. Přestože péče o dítě s poruchou autistického spektra je velmi náročná a ovlivňuje život rodičů, zdá se, že neovlivňuje negativně jejich prožívanou smysluplnost. Je možné, že ji naopak zvyšuje. Vzhledem k tomu, že se jedná o výzkum kvalitativní, není však možné tyto výsledky zobecnit na celou populaci rodičů těchto dětí a bylo by třeba tuto oblast zkoumat dále kvantitativně. Myslím si však, že by to byl zajímavý námět k dalšímu výzkumu. V této studii byly výsledky použity zejména pro porovnání v rámci jednoho respondenta. V tomto ohledu výsledky Logo-testu potvrdily výpovědi z rozhovoru a mnohdy zdůraznily podstatná témata.

Výzkumu se zúčastnilo jedenáct matek dětí trpících poruchou autistického spektra. Přestože na počátku nebylo specifikováno, který rodičů se má rozhovoru zúčastnit, ve všech případech se přihlásily matky. A to i v případech, kdy počáteční oslovení proběhlo skrze otce. Všechny rodiny pochází ze středočeského kraje, většina z nich žije přímo v Praze. Všechny respondentky také dochází s dětmi do stejného terapeutického centra.

V těchto a dalších aspektech vnímám limity výzkumu. Služby dostupné v Praze se mohou velmi lišit od jiných míst republiky. A právě v kontextu péče o dítě s vývojovou poruchou tento aspekt může hrát roli. Zároveň působení shodného terapeutického centra může mít vliv na výpovědi respondentek. Vzhledem k tomu, že služby tohoto terapeutického centra si hradí sami klienti, jsou v souboru nutně pouze rodiny s určitou mírou finančního zajištění. Další limit studie vnímám v nesourodosti počtu dětí v rodině v rámci vzorku. Jedná se zejména o odlišnost mezi rodinami, kde je pouze dítě s poruchou autistického spektra a rodinami, kde jsou přítomny také další zdravé děti. Samy respondentky často vnímaly přítomnost zdravých dětí jako významný faktor v celkové situaci. Mezi ty nejvýznamnější intervenující proměnné, které mohou působit v této studii, lze zařadit také osobnost rodiče a

individualitu každého dítěte s poruchou autistického spektra. Ošetřit tyto proměnné by bylo však velmi náročné i v mnohem rozsáhlejší výzkumu. Při dalších výzkumech na toto téma by však bylo vhodné zmapovat stav dětí, úroveň jejich samostatnosti a zahrnout tyto faktory do analýzy.

Z hlediska limitů vyplývajících z použitých metod lze zmínit již samotné použití rozhovoru, kam tazatel může vnášet svá očekávání. Jako jeden z limitů vnímám faktor, že ve zmíněném terapeutickém centru pracuji jako terapeut. Některé z rodičů osobně znám a i na ty ostatní může mít moje pozice terapeuta vliv. Negativní ovlivnění by se mohlo projevit ve smyslu snahy o zavděčení se nebo ukázání se v lepším světle. Naopak ale vnímám pozitivní vliv tohoto faktoru v důvěře respondentů a jejich otevření se. Jedna z respondentek sama zmínila, že s cizí osobou by tak otevřeně nemluvila. Omezení lze vnímat také v použitém Logo-testu vzhledem k jeho založení na sebezpozování, na introspekci. Tu může mít každý z respondentů rozvinutou v jiné míře. Limit lze spatřit i v pořadí použitých metod. Zde vidím dvě možnosti. Díky podrobnému rozhovoru zaměřenému na významnou životní oblast a celkovému naladění získanému během tohoto interview mohl být zkreslen výsledek Logo-testu. Zároveň se však domnívám, že rozhovor mohl pomoci k lepšímu ujasnění si celkové situace a následný Logo-test byl pak vyplněn kvalitněji.

Celkově mohu říci, že byl kvalitativní výzkum poměrně náročný. A to jak časově, tak hlediska samotné analýzy. Během ní bylo potřeba velké množství dat nejdříve zpracovat pomocí otevřeného kódování, kam byly začleněny veškeré získané informace a do určité míry zobecněny. Následovalo hledání souvislostí, propojování a opětovné zobecňování. Právě v takto podrobném zpracování tématu však vnímám přínos tohoto výzkumu.

Jsem si vědoma, že značná část první poloviny teoretické části je založena na informacích pocházejících z knihy Kateřiny Thorové Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha (2006). Tuto knihu však považuji za velmi dobrý a komplexní zdroj a vzhledem k relativní novosti tématu není podrobných knih jako tato velké množství a to ani v zahraniční literatuře. Díky této situaci je však výhodou práce popsání tématu tak, jak je v současné době zpracováno v České republice.

V této diplomové práci nebylo kladeno za cíl zobecnění výsledků na celou populaci. Výzkumný soubor zcela jistě nelze pokládat za reprezentativní vzorek a figuruje zde velké množství intervenujících proměnných. Ve výzkumu jde však zejména o prozkoumání dané oblasti, objevení klíčových témat a celkový náhled na problém. Myslím si tedy, že i za daných

podmínek může být projekt přínosný pro odborníky pracující s touto cílovou skupinou a může být také užitečným podkladem pro další výzkumy.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že péče o dítě s poruchou autistického spektra má vliv jak na běh všedních dnů, tak i na celkový životní postoj rodiče. Vzhledem k náročnosti péče o dítě vnímají matky vysokou důležitost svého volného času. Díky tomu si ve většině případů dokáží zařídit, aby ho měly dostatek. Jako oddechový čas je mnohdy vnímán i čas strávený v práci či s ostatními zdravými dětmi. Komplikovanější je však situace ohledně volného času s partnerem. Často se rodiče doma u dětí střídají a pro řadu matek je čas strávený s partnerem nejvíce postrádaným prvkem. Dostatek ho má pouze polovina respondentek. Velkou roli zde hrají prarodiče, kteří děti hlídají, a také čas, kdy děti usínají. Pokud je v rodině více dětí, všechny matky dělí čas mezi své děti rovnoměrně.

Diagnóza dítěte přinesla pro většinu matek řadu změn. Významnou změnou u všech respondentek je větší míra péče o vlastní pohodu, protože vnímají silný vliv svého psychického stavu na dítě. Diagnóza dětí zasahuje i do pracovního života. Zde jsou patrné rozdíly v úhlu pohledu. Pro některé matky je nevrácení se do práce rozhodnutím dobrovolným, pro jiné z jejich pohledu nutným. Pro jiné je zaměstnání nezbytné pro osobní pohodu a vrátily se do něj.

Udělení diagnózy má u matek dopad také na celkový postoj k životu. Změny jsou v tomto ohledu pozitivní, ženy si více váží drobností, některé svůj život považují za plnější, vnímají situaci jako dar či poslání, mění se i některé jejich vlastnosti. Tyto změny vnímají i matky, které nejsou se situací plně smířeny, mají však pocit, že daň za ně je příliš vysoká.

Jedním z nejvýznamnějších okamžiků celé situace je udělení diagnózy. Rodiče, kteří se problémem zabírali již delší dobu a tušili, že něco není v pořádku, byli často plní nejistoty a byli frustrováni z nemožnosti se s dítětem dorozumět. Pokud byla možnost poruchy autistického spektra nastíněna již před diagnózou, bylo její udělení pouze potvrzením, pro některé i úlevou a vnesením světla do celé situace. Pro ostatní rodiče byl právě tento okamžik největším šokem. V obou případech však při prvním kontaktu s informací rodiče prožívali nejvíce smutek, objevovalo se popírání, vina, beznaděj, zpočátku byly matky často zcela zahlceny emocemi. Tyto výsledky se shodují s fázemi vyrovnání se s diagnózou podle Thorové (2006). U respondentů této diplomové práce byla nejvýraznější depresivní fáze. Obranné mechanismy byly patrné u méně než poloviny klientů. Často však rozhovor probíhal až po několika letech od udělení diagnózy, takže vybavení si emocí z tehdejší doby nemuselo být úplné.



Zdá se, že jedním z hlediska prožívání náročných momentů je pro většinu matek také problémové chování dítěte. Význam problémového chování jako zátěžového prvku potvrzuje i další výzkum, který uvádí souvislost mezi výskytem problémového chování a vyšší mírou deprese a úzkosti u rodičů (Jones, Totsika, Hastings, Petalas, 2013). Prožívané emoce během problémového chování dítěte závisí na aktuálním psychickém stavu matky. Nejčastěji se však jedná o vztek nebo smíšené emoce (zlost, beznaděj, lítost). Vlivem času se tyto reakce zmírňují. Nejtěžší je pro rodiče, pokud se toto chování děje na veřejnosti.

Celkově jsou reakce okolí pro řadu matek zátěžové. I zde platí, že s postupem času tyto reakce znamenají menší a menší zátěž a i v tomto případě jejich zvládnutí závisí také na aktuální psychické pohodě matky. Všechny respondentky je však vnímají jako nepříjemné.

Kromě výše uvedených aspektů čas u většiny matek také napomáhá k celkovému smíření se se situací a jeho vliv je u poloviny respondentek patrný také v oblasti obav z budoucnosti. U některých matek se tyto obavy časem snížily a jsou nyní více zaměřeny na současnost. U některých se naopak časem zvýšily, a to zejména z hlediska zvládnutelnosti dítěte, až bude velké. Obavy o to, kdo se o dítě postará, až rodiče nebudou moci, však zasahují prakticky všechny matky.

Ve výzkumu se neukázalo, že by na vnímání celkové situace měla vliv míra postižení dítěte. Některé výzkumy však uvádějí, že u rodičů dětí s vyšší mírou samostatnosti, a tedy méně závažnou formou poruchy, je patrná vyšší hladina úzkosti (Mori, Ujiie, Smith, Howlin, 2009).

Život s dítětem s vývojovou poruchou zasahuje do života celé rodiny, a to například v přizpůsobování plánů možnostem dítěte nebo množstvím aktivit, které může vykonávat celá rodina společně. Změny, které se promítnou do fungování celé rodiny, popisuje shodně i Harrisová (1997). Ta hovoří mimo jiné o celkovém přizpůsobení fungování rodiny a organizaci péče o dítě v rámci rodiny. Tyto aspekty jsou patrné i z výzkumu v rámci této diplomové práce. Většina matek ale vidí na celé situaci i řadu pozitiv. Na tuto schopnost má zřejmě vliv míra smíření se s diagnózou dítěte. U matek, které k přijetí ještě nedospěly, se tato schopnost neobjevila.

Z výzkumu vyplynula řada oblastí, ve kterých je péče o dítě s poruchou autistického spektra náročná. Jedná se mimo jiné o zátěž fyzickou, a to zejména při problémovém chování a také ve chvílích, kdy dítě odmítá spolupráci. V důsledku těchto a dalších situací se pak u některých matek objevuje celková únava.

Časová a organizační náročnost zde hrají velkou roli. Důvodem je zejména nutnost neustálého dohledu nad dětmi pro jejich malou samostatnost a potřebná větší časová dotace

při jejich rozvoji a učení. Ve vícečetných rodinách je těžké zkoordinovat péči o všechny děti. Neodmyslitelnou roli zde proto hraje pohlídání některého z dětí, aby se matka mohla věnovat jinému, nebo hlídání všech dětí pro čas s partnerem. Řada matek vnímá také náročnost finanční, a to z pohledu hrazení terapeutických, rozvojových a pobytových aktivit pro děti.

Polovina matek považuje pomoc a podporu od odborníků za nedostatečnou. Právě tento fakt je pro řadu z nich dalším zátěžovým prvkem. Názor se týká jak množství poskytnutých informací, tak i formy jejich sdělení. Celkový pohled záleží na očekávání matek a na tom, se kterým odborníkem se setkají. Všechny se však shodují, že informací bez vlastního dohledávání dostaly pouze minimum a čekací doby na diagnostiku byly velmi dlouhé. Tím se prodlužovala doba zatěžující nejistoty a bezmoci v době před jejím udělením.

Další oblastí, která je v péči o děti s poruchou autistického spektra vnímána jako náročná, je zvládnutí problémového chování. Jedná se o zvládnutí psychické, ale i fyzické, a to zejména u dětí, kde se objevuje agrese a autoagrese. Míra zátěže, kterou matky popisují, se u jednotlivců liší. Nejčastěji prožívanou emocí v těchto situacích bývá vztek. Hojně se ale také objevují kombinace emocí jako např. vztek, lítost a beznaděj.

Oblastí, která je matkami vnímána jako zátěžová, jsou také reakce okolí. Nejčastěji matky v těchto situacích pociťují vztek, lítost, smutek, ale i pochopení vůči reakci. Chvilky, kdy okolí reaguje na nestandardní chování dítěte nebo kdy matky vědí, že tato chvíle může přijít, jsou pro ně nepříjemné. Několikrát bylo zmíněno, že tyto situace jsou těžké i proto, že na první pohled není na dítěti nic vidět.

Zejména u dětí neverbálních nebo pouze částečně verbálních se objevuje problém s komunikací a pro rodiče jsou jedněmi z nejnáročnějších situací právě ty, kdy nevědí, co dítě potřebuje a co se snaží říct.

Z hlediska psychické náročnosti pociťují některé matky také velkou tíhu zodpovědnosti. Zejména ty respondentky, pro které je intenzivní rozvojová práce s dítětem prioritou, vnímají, že nikdo jiný s dítětem v takové míře pracovat nebude, že odpovědnost je pouze na nich a je těžké se o plnohodnotnou péči s někým podělit. Velmi často se také objevuje nejistota v konání, v přístupu k dítěti a v tom, zda je množství času, které matka dítěti věnuje, dostatečné. U některých dětí dochází k poměrně výrazným výkyvům ve vývoji. Ty jsou pro matky velmi náročné. Během času se také objevují nové překážky a problémy, takže i když je jeden problém vyřešen, objeví se další. Nejistota, kterou musí matky zvládat, se týká i reakcí jejich dítěte. Pro některé matky např. není možné pokračovat v naplánované aktivitě či vůbec nějaký plán vytvořit, protože pokud na něj bude dítě bouřlivě reagovat, musí ze situace odejít a plány zrušit.

Pro zvládání těchto náročných situací a celkové péče mají matky však také mnoho podpůrných faktorů. Tím nejpodstatnějším, jak se zdá, je rodina. Naprostá většina respondentek vidí ve svém partnerovi velkou oporu. A to jak emoční, tak i z pohledu aktivní pomoci, podílení se na péči, starání se o děti, aby matka měla volný čas pro sebe. Matějček (2003) považuje oporu v partnerovi za nejdůležitější aspekt v těchto situacích. I širší rodina je však ve většině případů pro respondentky velmi podstatná. Zde je nejvíce zmiňována pomoc prarodičů s hlídáním dětí. I však pouhé přijetí dítěte takového, jaké je, rodinou a přáteli je pro matky velmi důležité. V rodinách s více dětmi jsou silným podpůrným faktorem další zdravé děti. Toto zjištění může souviset s psychickými potřebami, které zmiňuje Matějček (2003) a jejichž uspokojení se právě narozením dítěte trpícího poruchou autistického spektra komplikuje. Zdravé děti pak zpravidla více uspokojí citovou potřebu rodičů i jejich potřebu realizace, která často právě spočívá ve zplození zdravého potomka.

Spolu s rodinou jsou nejvýznamnějším podpůrným pilířem pokroky dítěte a úspěšné zvládnutí potenciálně problematických situací. Posuny ve vývoji jsou pro matky největším zdrojem energie a motivace.

Vzhledem k tomu, že většina matek na sobě, na zvládání náročných situací a na své psychické pohodě již delší dobu pracuje, v některých případech je jim oporou právě jejich vnitřní síla, klid a pozitivní pohled na věc. K tomu patří i samotné smíření se se situací. Významnost celkového pozitivního přístupu potvrzuje i výzkum, který se na tuto oblast dívá z opačného pohledu. Výsledky uvádí, že negativní vnímání situace a celkové vnímání situace jako katastrofy, je natolik zahlcující, že je největším zdrojem celkového stresu (Saloviita, Itälinna, & Leinonen, 2003). Pozitivní pohled na věc je tedy velmi dobrou copingovou strategií.

Dalším podpůrným aspektem je práce a volný čas, které pomáhají nasbírat energii pro další čas trávený s dítětem. Některým matkám pomáhá i vědomí, že v podobné situaci nejsou samy a že takových dětí existuje mnoho. Přestože minimum rodičů je plně spokojeno s poskytnutou péčí, i ta je významným pomocným prvkem. Ve svém rozsáhlém výzkumu významnost získaných informací zmiňuje i Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009). I zde je však doplněno, že je často problém se k informacím a odpovídající odborné pomoci dostat. Zdá se tedy, že tento fakt je v prostředí naší republiky významný, a bylo by proto dobré se zabývat možnostmi zlepšení současné situace. Z výsledků výzkumu této diplomové práce vyplývá, že jsou pro rodiče nejvíce nápomocné zejména konkrétní informace, rady a doporučení, které lze v běžném životě s dítětem využít, dále rozvojové a terapeutické aktivity, které dítěti poskytují kvalitní péči, a zařízení či pobyty, kam se dítě těší.

Přes všechny tyto podpůrné faktory jsou zde stále prvky, které matky postrádají. Týkají se zejména celkového systému péče a podpory pro děti s touto poruchou. Pro matky u nichž se věk dětí blíží nástupu do školy, je největším problémem najít vhodnou školu s kvalitní péčí. Řada matek by uvítala větší množství odborníků a terapeutické péče o tyto děti, větší možnost se o péči o dítě podělit. Souhrnně lze říci, že celkový systém péče o děti, systém školních zařazení i zajištění dospělých osob s touto poruchou je vnímán řadou matek jako nedostatečný.

Vzhledem ke zmapování důležitých témat v této oblasti, vnímám řadu možností ve využití výsledků tohoto výzkumu. Téma zlepšení systému péče a kvality odborníků je dlouhodobý a komplikovaný proces. Přesto si myslím, že je dobré brát pohledy a názory rodičů v potaz a využít jich v budování podpůrné péče. Vzhledem ke zjištění oblastí, které jsou pro rodiče náročné, mohou tyto informace pomoci odborníkům, kteří terapeuticky pečují o samotné rodiče. Informace lze využít nejen v individuálních terapiích, ale také v zaměření skupinových sezení. Výsledky týkající se přístupu odborníků při sdělování diagnózy lze brát jako užitečnou zpětnou vazbu a podnět k zamyšlení. Na informace získané v této studii by bylo možné navázat řadou výzkumů, které by rozvíjely konkrétní témata a kvantitativní formou potvrdily nebo vyvrátily domněnky této studie.

## **Závěr**

Cílem této diplomové práce bylo popsat psychologické aspekty rodičovské péče o děti s poruchami autistického spektra. V teoretické části jsem se věnovala nejprve vymezení a popisu poruch autistického spektra. Následně jsem přešla k rodičovské péči o tyto děti, ovlivnění rodiny a života v důsledku diagnózy a faktorům, které zde působí. Pomocí kvalitativní studie jsem zmapovala prožívání rodičů v různých situacích souvisejících s diagnózou, snažila se přiblížit náročnost celkové situace a působící podpůrné faktory a zjistit konkrétní oblasti dopadu péče o dítě s touto vývojovou poruchou na život rodiče včetně vnímání životní smysluplnosti.

Na základě analýzy lze říci, že péče o dítě s poruchou autistického spektra výrazně ovlivňuje život rodiče. Mezi emočně nejnáročnější momenty, se kterými se rodič musí vyrovnat, patří udělení diagnózy, problémové chování dítěte a reakce okolí. Celková náročnost péče se projevuje v oblasti organizační, časové, fyzické, psychické a finanční. V jejím zvládnutí pomáhá zejména rodina a pokroky ve vývoji dítěte. Výraznou roli zde hraje odborná pomoc a to jak v pozitivním, tak v negativním smyslu slova. Diagnóza způsobuje řadu změn v každodenním životě rodiče i v jeho celkovém přístupu k životu, ovlivňuje také jeho hodnoty. Zdá se, že situace nesnižuje vnímanou smysluplnost života, je patrná spíše opačná tendence.

Vzhledem k velikosti výzkumného souboru nelze výsledky tyto výsledky zobecnit na celou populaci. Přínos této práce je však v rozšíření poznatků v oblasti rodičovské péče o děti s poruchou autistického spektra. Výsledky této studie mohou být podnětem pro další rozsáhlejší studie kvantitativního charakteru a zdrojem informací pro odborníky, kteří s těmito rodinami pracují.

## Použitá literatura

- Bailey, A., Palferman, S., Heavey, L., & Le Couteur, A. (1998). Autism: The Phenotype in Relatives [Online]. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 28(5), 369-392. Dostupné z <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=626f29e2-dfa6-46c1-853c5d4e11cafaf3%40sessionmgr107&vid=26&hid=107>
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support [Online]. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451. Dostupné z <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=5e5b2821-2eb2-4eac-886e-d930512400f0%40sessionmgr4009&vid=9&hid=4214>
- Call, N. A., Delfs, C. H., Reavis, A. R., & Mevers, J. L. (2015). Factors influencing treatment decisions by parents for their children with autism spectrum disorder [Online]. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 15-16, 10-20. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.is.cuni.cz/science/article/pii/S1750946715000252>
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism [Online]. *Autism*, 9(4), 416-427. <https://doi.org/10.1177/1362361305056081>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) [Online]. *Research In Developmental Disabilities*, 55, 312-321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Stress, Positive Emotion, and Coping [Online]. *Current Directions In Psychological Science*, 9(4), 115-118. Dostupné z <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=53&sid=7a09fb77-e8ac-4744-8864-8744b0e3764a%40sessionmgr101&hid=107>
- Fombonne, E. (2007). Epidemiological surveys of pervasive developmental disorders. In F. R. Volkmar, *Autism and pervasive developmental disorders* (s. 33-68). Cambridge: Cambridge university press.

- Gaugler, T., Klei, L., Sanders, S. J., Bodea, C. A., Goldberg, A. P., Lee, A. B., et al. (2014-7-20). Most genetic risk for autism resides with common variation [Online]. *Nature Genetics*, 46(8), 881-885. <https://doi.org/10.1038/ng.3039>
- Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?'": stigma and the lives of families of children with disabilities [Online]. *Social Science*, 57(8), 1361-1374. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00511-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00511-7)
- Harrisová, S. L. (1997). Terapie rodinných problémů u autismu. In E. Schopler & G. B. Mesibov, *Autistické chování* (s. 181-196). Praha: Portál.
- Havlovicová, M., & Sedláček, Z. (2014). Genetika autismu. In M. Hrdlička & V. Komárek, *Dětský autismus: Přehled současných poznatků* (s. 129-161). Praha: Portál.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M. (2014). Klinický obraz dětského autismu. In M. Hrdlička & V. Komárek, *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (s. 34-46). Praha: Portál.
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender Differences When Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A Multilevel Modeling Approach [Online]. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 43(9), 2090-2098. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>
- Krejčířová, D. (2006). Mentální retardace a pervazivní vývojové poruchy. In P. Říčan, D. Krejčířová, & a kol., *Dětská klinická psychologie* (s. 195-224). Praha: Grada.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lukasová, E. S. (1992). *LOGO-TEST*. Chrudim: Mach.
- Matějček, Z. (1992). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H.
- Matějček, Z. (2003). Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením [Online]. In [www.zdrav.cz](http://www.zdrav.cz): *Zdraví a zdravotnictví*.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the Double ABCX model of adjustment and adaptation. In *Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Theory and Research* (s. 7-37). New York: The Haworth Press.

McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model [Online]. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 44(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>

Miller, V. A., Schreck, K. A., Mulick, J. A., & Butter, E. (2012). Factors related to parents' choices of treatments for their children with autism spectrum disorders [Online]. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 87-95. Dostupné z <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.is.cuni.cz/science/article/pii/S1750946711000717>

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism [Online]. *Pediatrics International*, 51(3), 364-370. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.2008.02728.x>

Predescu, E., Dobrea, A., Pop, C., Micluția, I., & Șipoș, R. (2013). Cognitive Coping Strategies and Emotional Distress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder [Online]. *Applied Medical Informatics*, 32(2), 14-21.

Saloviita, T., Itälä, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model [Online]. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312. Dostupné z <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=32&sid=7a09fb77-e8ac-4744-8864-8744b0e3764a%40sessionmgr101&hid=107>

Sicile-Kira, C. (2004). *Autism spectrum disorders: the complete guide to understanding autism, Asperger's syndrome, pervasive developmental disorder, and other ASDs*. New York: Berkeley Pub. Group.

Strauss, A. L., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce.

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence [Online]. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. Dostupné z <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=cab7fa38-0021-4ec3-ae76-7db2a81c24f6%40sessionmgr106&vid=19&hid=107>



- Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Vančura, J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister.
- Volkmar, F. R., Rogers, S. J., Paul, R., & Pelphrey, K. A. (2014). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation [Online]. *Autism*, 6(1), 115-130. Dostupné z <http://dx.doi.org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1177/1362361302006001009>
- Wing, L. (2002). *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals*. London: Robinson.
- Ylvén, R., Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature Review of Positive Functioning in Families With Children With a Disability [Online]. *Journal Of Policy And Practice In Intellectual Disabilities*, 3(4), 253-270. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00089.x>.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (c2013). Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Mezinárodní klasifikace nemocí: 10. revize : duševní poruchy a poruchy chování : popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka*. (2000). Praha: Psychiatrické centrum.

## Přílohy

### Příloha 1

#### Otevřené kódování

kategorie	subkategorie
diagnóza	klasifikace
	doba vnímání nesrovnalostí ve vývoji před udělením
	reakce na sdělení
	aktuální postoj
pomáhající aspekty	vycházející od rodiny
	vycházející od dítěte
	vycházející ze sebe samého
	z dostupných služeb a péče
důsledky a změny	dobrovolné
	nutné
čas	pro sebe
	s partnerem
náročnost péče o dítě s poruchou autistického spektra	fyzická
	organizační
	finanční
	časová
	přístup institucí
	problémové chování
	reakce okolí
	komunikace s dítětem
	psychická
problémové chování	výskyt
	emoční reakce rodiče
schopnost vidět pozitiva	u dítěte
	na celé situaci
budoucnost	obavy
	nevěnování pozornosti budoucnu
reakce okolí	podoba reakce okolí
	emoční reakce rodiče
	konání rodiče
další dítě	ano/ne
	čas pro něj

	názor na jeho přítomnost/početí vzhledem k sourozenci s poruchou autistického spektra
pomoc a informace	dostupnost
	spokojenost s kvalitou
uvědomění si vzhledem k péči	aspekty související s péčí o dítě
	aspekty související se sebou samým
změna životního postoje	hodnoty
	všímavost a vnímání
	zaměření pozornosti
	další osobní změny
chybějící, postrádané prvky	od okolí
	v souvislosti se sebou samým

## Příloha 2

### Axiální kódování

<b>kategorie</b>	<b>subkategorie</b>
vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na život rodiče	vliv na časové možnosti
	změny v důsledku diagnózy
	vliv na životní postoj
prožívání v kontextu péče o dítě s poruchou autistického spektra	diagnóza
	problémové chování
	reakce okolí
	situace jako celek
	vliv času na prožívání
náročnost a zvládání péče o dítě s poruchou autistického spektra	zátěžové aspekty
	podpůrné faktory
	nedostatkové faktory
vliv okolí na zvládání a prožívání rodiče	rodina
	širší okolí
	odborná pomoc a péče

## **Příloha 3**

### **Informovaný souhlas**

## **Informovaný souhlas k účasti na výzkumu**

Výzkum probíhá pro účely diplomové práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy. Diplomová práce je psána na Katedře psychologie Kateřinou Felcmanovou.

Téma diplomové práce je Psychologické aspekty rodičovské péče o děti s poruchami autistického spektra. Cílem výzkumu je zmapovat náročnost a nejobtížnější oblasti v péči o dítě s poruchami autistického spektra, emoce rodičů a jejich potřeby. Součástí výzkumné části diplomové práce je rozhovor a Logo-test. Rozhovor bude nahráván na diktafon a ihned po zpracování smazán, dotazník bude po vyhodnocení také skartován. Rozhovor i test budou anonymizovány a veškeré získané informace budou po zpracování uváděny bez vazby na vaši osobu.

Vaše účast na výzkumu je dobrovolná. Na kteroukoliv otázku můžete odmítnout odpovědět a kdykoliv v průběhu rozhovoru můžete interview ukončit.

Podepsáním tohoto dokumentu souhlasíte s účastí na výše popsáném výzkumu.

Podpis respondenta

Podpis autorky práce

Kateřina Felcmanová  
k.felcmanova@email.cz  
736 410 643